

# **ANHÖRIGA TILL PALLIATIVT VÅRDADE PATIENTER VID LIVETS SLUT**

**-EN LITTERATURSTUDIE ÖVER ANHÖRIGAS  
UPPLEVELSER I HEMSJUKVÅRDEN**

**ANDERSSON ALEXANDRA  
LUNDBERG FRIDA**

# ANHÖRIGA TILL PALLIATIVT VÅRDADE PATIENTER VID LIVETS SLUT

-EN LITTERATURSTUDIE ÖVER ANHÖRIGAS  
UPPLEVELSER I HEMSJUKVÅRDEN

ANDERSSON ALEXANDRA  
LUNDBERG FRIDA

Andersson, A & Lundberg, F. Anhöriga till palliativt vårdade patienter vid livets slut. En litteraturstudie över anhörigas upplevelser i hemsjukvården.

*Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2024.*

## ABSTRAKT

*Bakgrund:* Allt fler önskar vårdas hemma vid livets slut. Hemmiljön delas i många fall med en anhörig som deltar i vården av patienten tillsammans med vårdpersonal. Sjuksköterskans roll i detta är viktig som omvårdnadsansvarig över patienten, liksom anhöriga utifrån anhörigperspektivet. Kunskap om anhörigas upplevelser kring vården vid livets slut i hemmiljön är därför ett område som behöver belysas ytterligare.

*Syfte:* Att belysa anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet vid livets slut.

*Metod:* Litteraturstudien utgick från systematiska analyser av elva kvalitativa forskningsstudier.

*Resultat:* Efter granskning av elva kvalitativa forskningsstudier identifierades tre huvudkategorier: (1) *Hur anhöriga upplever ansvar*, (2) *Hur anhöriga upplever kommunikation* och (3) *Hur anhöriga upplever stöd*.

*Slutsats:* Sjuksköterskor behöver ökad kunskap om anhörigas upplevelser av den palliativa vården i hemmet och hur vården bör utformas för att stärka vårdkvaliteten. Anhöriga har behov av att inkluderas som en del av vårdteamet samtidigt som de är individer i behov av stöd. Stöd och god kommunikation bidrog till att anhörigas behov tillgodosågs och lindrade lidandet.

*Nyckelord:* Anhöriga, erfarenheter, palliativ vård, sjuksköterskor, vård vid livets slut

# RELATIVES IN PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE

## -A LITTERATURE REVIEW OF RELATIVES' EXPERIENCES IN HOME CARE

ANDERSSON ALEXANDRA  
LUNDBERG FRIDA

Andersson, A & Lundberg, F. Relatives to patients in palliative care at the end of life. A literature review of relatives' experiences in home care. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2024.

### ABSTRACT

*Background:* An increasing number of people want to be cared for at home at the end of life. In many cases, the home environment is shared with a relative who participates in the care of the patient together with healthcare professionals. The registered nurse's role in this is important as the nurse has a nursing responsibility over both the patient and the patient's relatives based on the nursing professions obligation to include the relative's perspective in the care of the patient. Knowledge of relatives' experiences of end-of-life care in the home environment is therefore an area that needs to be further elucidated.

*Aim:* To illustrate how relatives of palliative care patients experience the end-of-life care within home care.

*Method:* The literature review was based on systematic analyses of eleven qualitative research studies.

*Results:* After reviewing eleven qualitative research studies, three main categories were identified: (1) *How relatives experience responsibility*, (2) *How relatives experience communication* and (3) *How relatives experience support*.

*Conclusion:* Nurses need increased knowledge about relatives' experiences of palliative care at home and how the care should be designed to strengthen the quality of care. Relatives need to be included as part of the care team at the same time as they are individuals in need of support. Support and good communication helped to meet the needs of relatives and alleviate their suffering.

*Keywords:* End-of-life care, experiences, palliative care, registered nurses, relatives

## Innehåll

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INLEDNING</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>BAKGRUND</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>Palliativ vård vid livets slut</b> .....                                    | <b>5</b>  |
| <i>De fyra hörnstenarna</i> .....  | 6         |
| <b>Anhöriga till patienter vid livets slut</b> .....                           | <b>6</b>  |
| <b>Grundutbildade sjuksköterskor inom palliativ vård vid livets slut</b> ..... | <b>7</b>  |
| <b>Problemformulering</b> .....  | <b>8</b>  |
| <b>Syfte</b> .....   | <b>8</b>  |
| <b>metod</b> .....   | <b>8</b>  |
| <b>Databassökning</b> .....  | <b>9</b>  |
| <b>Urvalsprocess</b> .....   | <b>9</b>  |
| <b>Kvalitetsgranskning</b> .....   | <b>10</b> |
| <b>Analysmetod</b> .....   | <b>10</b> |
| <b>Resultat</b> .....  | <b>11</b> |
| <b>Anhörigas upplevelse av ansvar</b> .....                                    | <b>11</b> |
| <i>I hemmet</i> .....  | 12        |
| <i>Beslutsfattande</i> .....   | 12        |
| <i>En del av vårdteamet</i> .....  | 13        |
| <b>Anhörigas upplevelse av kommunikation</b> .....                             | <b>13</b> |
| <i>Information</i> .....   | 14        |
| <i>Kontakt</i> .....   | 14        |
| <i>Samordning av insatser</i> .....  | 15        |
| <b>Anhörigas upplevelse av stöd</b> .....                                      | <b>15</b> |
| <i>Kontinuitet i vården</i> .....  | 15        |
| <i>Psykologiskt stöd</i> .....   | 16        |
| <i>Vårdpersonalens betydelse</i> .....   | 16        |
| <b>Diskussion</b> .....  | <b>17</b> |
| <b>Metoddiskussion</b> .....   | <b>17</b> |
| <i>Sökord och databassökning</i> .....   | 17        |
| <i>Kvalitetsgranskning</i> .....   | 19        |
| <i>Analysmetod</i> .....   | 19        |
| <i>Jämställdhet</i> .....  | 20        |
| <b>Resultatdiskussion</b> .....  | <b>20</b> |
| <i>Anhörigas upplevelse av ansvar</i> .....                                    | 20        |
| <i>Anhörigas upplevelse av kommunikation</i> .....                             | 22        |
| <i>Anhörigas upplevelse av stöd</i> .....                                      | 22        |
| <b>SLUTSATS</b> .....  | <b>24</b> |
| <b>Fortsatt kunskapsutveckling och förbättringsarbete</b> .....                | <b>24</b> |
| <b>referenser</b> .....  | <b>26</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>BILAGA 2 SÖKSCHEMA CINAHL .....</b>         | <b>31</b> |
| <b>BILAGA 2 SÖKSCHEMA PUBMED .....</b>         | <b>33</b> |
| <b>Bilaga 3 Artikelmatris .....</b>            | <b>35</b> |
| <b>Bilaga 4 KVALITETSGRANSKNINGSMALL .....</b> | <b>41</b> |

## INLEDNING

Socialstyrelsen skrev redan 2008 att antalet platser på sjukhus, särskilda boenden och korttidsboenden har minskat kraftigt, samtidigt som antalet äldre i behov av vård har ökat (Socialstyrelsen, 2008:7). Det är en utveckling som leder till bristande antal vårdplatser och att allt fler får sjukvårdsinsatser i det egna hemmet. Utvecklingen resulterar i att anhöriga får hantera konsekvenserna av det minskade antalet vårdplatser och anhörigas omvårdnadsansvar blir alltmer omfattande (Janlöv m.fl. 2006). Omkring 80 procent av de som avlider i Sverige har behov av vård före sin bortgång under en längre eller kortare del av perioden vid livets slut. Av de 80 procent är det uppskattningsvis 20 procent som sker i den egna bostaden (Socialstyrelsen 2013:16). Anhöriga spelar en central roll för att den vård som krävs och utförs hos den döende patienten ska bli så god som möjligt. För att sjuksköterskan ska kunna utföra en god och säker vård på ett personcentrerat sätt krävs därför kunskap om anhörigas upplevelser av den palliativa vården av patienter vid livets slut.

## BAKGRUND

I detta avsnitt beskrivs palliativ vård vid livets slut, vård vid livets slut i hemmiljön och anhörigperspektivet. Sjuksköterskans roll och ansvarsområde kring anhöriga till palliativt vårdade personer vid livets slut och koppling till omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons, vårdvetenskapliga syn på omvårdnad in (Eriksson 1997; 2014; 2015; 2018). Bakgrunden avslutas med en problemformulering.

### Palliativ vård vid livets slut

Begreppet palliativ är taget från latinets ”pallium” och betyder mantel. Manteln ses som en symbol för omsorg om hela människan (Sandman & Woods 2003). När vården övergår till att vara palliativ syftar det till ett helhetsperspektiv och omsorg om hela människan och inte enbart sjukdomen (EAPC 2009). Vården övergår från att ha ett botande fokus till ett lindrande fokus. Palliativ vård är ett förhållningssätt vars syfte är att uppnå högsta möjliga livskvalitet för personer som lider av livshotande sjukdomar och för deras anhöriga (WHO 2014). Detta uppnås genom att, i förebyggande syfte, arbeta med att lindra lidande och mildra fysiska, psykiska och existentiella utmaningar. Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1997) menar att lidandet inte är ett sjukdomssymtom, utan ett svar på en otillräcklig omvårdnad. En lidande människa har behov av bekräftelse, utrymme och tid för bearbetning av lidandets orsaker (a.a.). Palliativ vård delas vanligen upp i två faser, en inledande fas vid livets slut vars mål är att förlänga livet och en senare fas, vars mål är att lindra lidande, ge god omvårdnad och mildra symtom som orsakar lidande (EAPC 2009; Ferrell 2005). Det finns ingen förutbestämd punkt i sjukdomsförloppet som markerar övergången från den inledande till den senare fasen, snarare sker en gradvis försämring av tillståndet. Det senare fasen är ofta kort, så det är viktigt att säkerställa bästa möjliga livskvalitet för personen som befinner sig vid livets slut och personens anhöriga (a.a.). Vårdandets etik innefattar alla de frågor som uppstår när vårdaren och patienten samspelar med varandra (Eriksson 2014). Att visa medlidande är grundläggande i omvårdnad och hör samman med vårdandets etik. Medlidandet innebär att sjuksköterskan besitter en känslighet i andra människors lidande och därav en vilja till att lindra lidandet.

Detta kan göras genom att visa närhet och förståelse (Eriksson 2015). Övergången mellan den inledande och den senare fasen benämns ofta i vårdsammanhang som brytpunkt. Vid brytpunkten hålls ett brytpunktssamtal mellan läkare, eventuell sjuksköterska, patient och patientens anhöriga om ställningstagande till att övergå från botande vård till lindrande och palliativ vård. Vid brytpunktssamtalet diskuteras den fortsatta vården utifrån patientens tillstånd, önskemål och behov (Socialstyrelsen 2018:15). Palliativ vård kan ges ineliggande på sjukhus, särskilt boende, hospice eller i det egna hemmet (NRPV 2022). Studier visar att patienter med en livshotande sjukdom uttrycker att de vill dö i det egna hemmet (Escobar m.fl. 2011; Gomes m.fl. 2013; McCaughan m.fl. 2019;). Studier visar också att hemmet, även för anhöriga, är en föredragen plats vid vård vid livets slut (Woodman m.fl. 2015). För att kunna spendera sin sista tid och avsluta livet i hemmet krävs ofta att det finns anhöriga som är villiga och kapabla att ta del av omvårdnaden kring den döende närstående (Ventura m.fl. 2014).

### **De fyra hörnstenarna**

I Sverige är palliativ vård förknippat med fyra centrala grundprinciper: *Symtomlindring, etablering och upprätthållande av meningsfulla relationer och kommunikation, stöd för anhöriga och samarbete* inom mångprofessionellt team (Svenska palliativregistret 2021). I palliativ vård arbetar sjuksköterskan med omvårdnad utifrån en helhetssyn där både patienten och anhöriga inkluderas. *Symtomlindring* inkluderar att lindra fysiska, mentala, sociala och existentiella obehag genom god omvårdnad av patienten. *Effektiv kommunikation och relationer* är viktiga gentemot patienten och patientens anhöriga, både inom och mellan olika arbetsgrupper. *Att stötta anhöriga* innebär att erbjuda hjälp både under sjukdomsperioden och efter patientens bortgång, inklusive möjligheten för anhöriga att vara involverade i vården. Ett mångprofessionellt arbetslag *samarbetar* och inkluderar flera olika vårdprofessioner (Socialstyrelsen 2013:28).

### **Anhöriga till patienter vid livets slut**

Enligt Socialstyrelsen definieras en anhörig som en "person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna" och en närstående beskrivs som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsens termbank, 2004). Anhöriga spelar en betydande roll för arbetslaget vid vård vid livets slut och bör ses som en del av teamet (Morris m.fl. 2015). Att vara anhörig till en person som befinner sig vid livets slut innebär ett behov av att ta sig an flera roller. En roll som anhörig, en roll som vårdare och samtidigt en egen individ med individuella behov (Toyama & Honda 2016). I rollen som vårdare innebär det att vara närvarande för patienten och erbjuda stöd, det utgör ett komplement till de insatser som samhället vidtar (Cancerfonden 2019). Vård kan även innefatta att ge stöd till patienten såsom assistans med hygien, matlagning, inköp, emotionellt stöd, administration av läkemedel och samordning av vården (Hudson 2003). Att som anhörig behöva ta sig an olika roller kan kännas överväldigande (Toyama & Honda 2016) och för att underlätta förberedelserna för vården vid livets slut kan anhöriga behöva stöd och vägledning från sjuksköterskan. Anhöriga har rätt till stöd och hjälp från sjukvården under patientens sjukdomstid (Socialstyrelsen 2016:30). Det är relevant att anhöriga får tydlig och korrekt information om patientens prognos och tillstånd och att anhörigas roll i den palliativa vården erkänns och uppmuntras av sjuksköterskan (a.a.). Otillräckligt stöd och bristfällig avlastning till anhöriga kan resultera i att anhöriga lider av ohälsa som därmed kan påverka patientsäkerheten negativt (Funk m.fl. 2010). Eriksson (2015) menar

att det finns tre typer av lidande; livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Vårdlidande är lidande som orsakats av brister i vården eller vårdssituationer och där människor inte känner sig hörda eller tagna på allvar i sina rädslor eller sitt lidande. En kvalitativ studie gjord i Sverige på sjuksköterskors strategier vid arbete med palliativ vård i privata hem, påvisade risk för brister i patientsäkerheten när anhöriga utförde vård i hemmet. Att förlita sig på anhörigas förmåga att vårda kunde vara osäkert då hemmiljön var svår att övervaka av sjuksköterskan (Alvariza m.fl. 2019). Eftersom anhöriga spelar en väsentlig roll för patienten inom palliativ vård i hemmet vid livets slut, är det grundläggande att de ges möjlighet till förberedelse för att kunna tillhandahålla god omvårdnad på ett säkert och kompetent sätt (Morris m.fl. 2015). Anhöriga utgör ofta en förutsättning för att den sjuka närstående fortsatt ska kunna bo kvar i hemmet. Patientens anhöriga fungerar ofta som en länk mellan patienten, samhället och vårdpersonal och assisterar på olika sätt med omvårdnad varpå skärpning av Socialtjänstlagen kap. 5 §10 verkställdes 2009 (SoL 2009:549). Socialtjänstlagen anger att anhöriga ska erbjudas stöd för att underlätta vården av en närstående i hemmet (a.a.) och stödet kan utgöras av att ge utrymme för samtal och lyssna till personen (Eriksson 2018). Det blir allt vanligare att patienten får palliativ vård vid livets slut i hemmet, som i många fall delas med en anhörig. En kanadensisk kohortstudie av palliativa patienter visade att anhöriga lägger flera timmar per dag med att vårda den närstående (Dumont m.fl. 2010). I Sverige rapporteras det att anhöriga har ett kontinuerligt omvårdnadsansvar som sträcker sig över hela dygnet och begränsar deras möjlighet till återhämtning (Socialstyrelsen 2021:10). I en tvärsnittsstudie från Norge som undersökte om det fanns skillnader i hemsjukvård och vård på sjukhus när det kom till anhörigas förmåga att acceptera döden, rapporterade sjuksköterskorna en upplevelse av att anhöriga hade svårt att acceptera att döden var nära för sin närstående (Paulsen m.fl. 2018). Den som ansvarar för patientens vård har skyldighet att se till att både patienten och patientens anhöriga får vara delaktiga i planeringen av vården, samt informerade om innebörden av de olika delar den palliativa vården vid livets slut (Patientsäkerhetslagen (2014:828) kap. 6 §6). I vårdssammanhang förekommer något som benämns som anhörigperspektivet. Anhörigperspektivet innebär att anhörigas tankar, åsikter och känslor blir hörda och respekterade. De involveras i vården på villkor som passar dem och den palliativa patienten (Socialstyrelsen 2021:7).

### **Grundutbildade sjuksköterskor inom palliativ vård vid livets slut**

I grundutbildade sjuksköterskors arbete är upprätthållande av en hög standard av omvårdnad och stöd för både patienten och patientens anhöriga bärande (Mathisen 2005). Eriksson (2014) menar att omtanke, kärlek och hopp är fundamentala element av en god vård och att sjuksköterskan genom omtanke visar kärlek till den lidande människan i omvårdnaden. När det kommer till vård av patienter vid livets slut, blir omvårdnaden mer påtaglig och utmanande (Mathisen 2005). Att kunna samverka med andra vårdgivare men även anhöriga, ingår i beskrivningen av sjuksköterskans kärnkompetenser (Leksell & Lepp 2020). Tydlighet med patientens sjukdomsprognos, att undersöka anhörigas perspektiv och förståelse för vården av patienten samt involvera anhöriga i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet, har i undersökande studier visat sig vara positivt för både anhörigas och patientens följsamhet till behandling (Ekberg m.fl. 2021). Att betrakta anhöriga som en del av vårdteamet samt ett respektfullt förhållningssätt gentemot patient och anhöriga, skapar en lojal relation för sjuksköterskan som underlättar samarbete och genererar en mer empatisk vårdmiljö (Alvariza m.fl.



2019; Ekberg m.fl. 2021). Sjuksköterskeyrket som profession innebär ett nära samarbete med patienten och patientens anhöriga och även involvering med andra personalkategorier i den palliativa vården. På så sätt spelar sjuksköterskan en betydande roll i mötet med både patienten och patientens anhöriga. Sjuksköterskans uppgift är att främja hälsa genom att arbeta utifrån etiska principer och behandla alla med respekt och värdighet (Svensk sjuksköterskeförening 2021). Enligt Patientsäkerhetslagen, 2010:659 kap. 6, är en del av sjuksköterskans uppgifter att kunna planera vården som tillhandahålls och säkerställa att varje patient erhåller skräddarsydd vård, vilket dokumenteras i en individuell vårdplan. I vårdandet skapar sjuksköterskan utrymme för människan att uttrycka känslor, behov och begär (Eriksson 2014) Vårdandet syftar också till att åstadkomma ett tillstånd av tillit och tillfredsställelse både kroppsligt och andligt välbefinnande samt en känsla av utveckling (Eriksson 2018). Sjuksköterskan är en av de yrkesgrupper inom vården som har närmast kontakt med patienten och patientens anhöriga. Detta kräver en personcentrerad vård som formas efter personen och inte efter sjukdomen. I det personcentrerade synsättet inkluderas anhöriga till samverkan med både patienten och vårdpersonal (Leksell & Lepp 2020). I en kvalitativ studie från Sverige, utförd på sex palliativa hemvårdsenheter, rapporterade sjuksköterskor om vikten av anhörigas och patienters delaktighet i beslutsfattandet samt en personcentrerat utformad vård där sjuksköterskorna anpassade sitt arbetssätt kring patientens och anhörigas önskemål och hemmiljö (Alvariza m.fl. 2019). Sjuksköterskan ska även arbeta mot en säker och jämlik vård och samverka med olika yrkeskategorier, anhöriga och patient. Vården ska utformas efter evidensbaserad kunskap och beprövad erfarenhet samt uppdateras kontinuerligt (Leksell & Lepp 2020). För att kunna bedriva en vård formad kring och baserad på de egenskaperna, krävs en aktiv förståelse för anhörigas situation och upplevelse av den palliativa vården.

### **Problemformulering**

Att vårda en närstående i hemmet vid livets slut kan påfresta anhöriga på flera olika sätt. De fyra hörnstenarna inkluderar stöd till anhöriga inom den palliativa vården och för att sjuksköterskan ska kunna erbjuda anhöriga rätt stöd är det angeläget att undersöka anhörigas upplevelser. På så vis kan den palliativa vården förbättras och eventuellt förhindra att anhöriga utvecklar ohälsa. Kunskap om de brister anhöriga upplever gällande den palliativa vården vid livet slut kan bidra till att sjuksköterskan i ett tidigt skede kan arbeta proaktivt för att stödja anhöriga i deras roll.

### **Syfte**

Att belysa anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet vid livets slut.

## **METOD**

Litteraturstudien utfördes genom en litteraturoversikt av kvalitativa studier då syftet var att belysa anhörigas upplevelser och gjordes genom en analys av elva kvalitativa forskningsstudiers resultatdelar. Kvalitativa studier valdes då de är utformade att undersöka en målgrupps uppfattningar eller upplevelser om ett givet ämne (Willman 2016).

### **Sökord**

Relevanta artiklar söktes genom att använda PEO-modellen. PEO står för population-exposure-outcome och används i kvalitativa studier (Saltikov & McSherry 2016). De olika delarna utgick från anhöriga till patienter, palliativ vård i hemmet vid livets slut och upplevelser ur ett anhörigperspektiv. Delarna sattes sedan in i en tabell (se tabell 1, sida 11).

Tabell 1, PEO-modellen.

| <u>Population</u> | <u>Exposure</u>                              | <u>Outcome</u>     |
|-------------------|--|--------------------|
| <i>Anhöriga</i>   | <i>Palliativ vård i hemmet i livets slut</i> | <i>Upplevelser</i> |

### Databassökning

PEO-modellen användes för att kunna fördela syftet i olika sökdelar. Svensk Mesh användes för att formulera relevanta sökord utifrån syftet för att göra dem sökbara i olika databaser (Svensk Mesh 2023). Ämnesord och fritext kombinerades i de olika databassökningarna för att optimera antal relevanta träffar (Willman 2016). Databaserna PubMed och CINAHL nyttjades i sökning efter kvalitativa studier. CINAHL användes då databasen främst riktar sig kring omvårdnad och PubMed riktar sig kring omvårdnad och medicin. För att avgränsa sökningarna ytterligare användes booleska söktermer och orden inkluderades eller exkluderades i en sökning med hjälp av orden OR och AND. För att hitta synonymer används ordet OR, för att koppla samman två sökord används AND (Willman 2016). I litteraturstudien användes söktitlarna AND och OR för att precisera sökningarna och för att få så relevanta informationssökningar som möjligt. Genom att använda ordet AND, för att koppla ihop olika sökord, blev sökningarna mer precisa och med hjälp av sökordet OR blev sökningarna bredare och inkluderade fler studier. Studier från CINAHL begränsades till peer-reviewed enligt databasens urvalskriterier. Databasen PubMed har inget urvalsalternativ för att enbart söka på artiklar som är peer-reviewed, varpå artiklar funna i PubMed granskats via Ulrichsweb manuellt.

### Urvalsprocess

Under urvalsprocessen användes följande inklusionskriterier: A anhörigas upplevelser i hemmet, skrivna på engelska, peer-reviewed, -hög kvalitet enligt SBU:s (2014) kvalitetsgranskningsmall. En geografisk begränsning gjordes inom Europa med målet att resultatet skulle vara jämförbart med den svenska hälso- och sjukvården (2011/24 EU). Begränsning av årtal hölls till tio år då Socialstyrelsen 2013 publicerade ett uppdaterat kunskapsstöd för palliativ vård (Socialstyrelsen 2013:28). Sökningarna i CINAHL genererade 1544 träffar och efter att inklusionskriterier och begränsningar tillsattes kvarstod 322 artiklar. För att sökningarna på PubMed skulle bli så precisa som möjligt föreslog Mesh användning av något justerade sökord jämfört med sökningarna i CINAHL. Sökningarna i PubMed genererade 2174 träffar och efter att inklusionskriterier och begränsningar tillsattes kvarstod 1140 artiklar. Titlarna från CINAHL och PubMed granskades gemensamt varpå sammantaget 987 titlar svarade mot litteraturstudiens syfte. Efter en gemensam granskning av de 987 utvalda titlarna, från CINAHL och PubMed, valdes 92 studier ut för närmare granskning av studiernas abstrakt. Efter granskning av abstrakt kvarstod 39 studier som lästes i

fulltext. Av de studier som lästes i fulltext kvarstod 17 artiklar till vidare kvalitetsgranskning. Efter kvalitetsgranskning valdes 13 artiklar ut som bedömdes vara av hög kvalitet. Artiklarna skickades in till Malmö universitet för återkoppling och stöd till författarna genom handledning. Efter handledningstillfället föll tre artiklar bort då artiklarna inte var av enbart kvalitativ design. Två artiklar till resultatet hade samma urvals- och forskargrupp men valdes ändå ingå i resultatet. För att utöka variationen på studiedeltagarna identifierades ytterligare en studie från sökningarna som passade med inklusionskriterierna.

### **Kvalitetsgranskning**

Kvalitetsgranskning av artiklarna har utförts med hjälp av en granskningsmall för kvalitativa studier framtagen av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (SBU 2014). Kvalitetsgranskningsmallen är i original benämnd med patientupplevelser, varpå modifieringen skett från patientupplevelser till anhörigas upplevelser (bilaga 4, sida 43).

Kvalitetsgranskningsmallen har även fungerat som ett underlag för att bedöma att studierna är realistiska och funktionella. Kvalitetsgranskningen utfördes initialt individuellt vartefter resultaten jämfördes och diskuterades gemensamt för att forma konsensus. Etisk diskussion fördes utifrån om artiklarna hade genomgått etisk prövning och det fanns tydlig diskussion kring etiska aspekter kring urval och förfarande. En av de aspekter som granskades var tillvägagångssättet för deltagarrekrutering, att inte påminnelser om deltagande skickades ut och orsakade obehag för kandidaterna (SBU 2014). Genom att samtliga kriterier och frågeställningar i kvalitetsgranskningsmallen bockades av med "Ja" bedömde författarna artiklarna vara av hög kvalitet (se bilaga 4, sida 40).

### **Analysmetod**

Efter urval och kvalitetsgranskning av de elva inkluderade artiklarna gjordes analys och sammanställning enligt den metod som beskrivs i "A practical guide to data analysis in general literature reviews" (Popenoe m.fl. 2021). Den eventuella förförståelse som förelåg i ämnet diskuterades innan påbörjad analys. Förförståelsen diskuterades för att medvetandegöra eventuella förutfattade meningar i ämnet för att minska risken för påverkan av förutfattade meningar. För att påbörja en systematisk analys av studiernas resultat uppfördes en artikelmatris (se bilaga 3, sida 34). I artikelmatrisen skrevs sedan studiernas syfte, metod och resultat. I överkant på artikelmatrisen skrevs litteraturstudiens syfte ner som stöd under analysprocessen. De inkluderade studiernas originalspråk var på engelska varpå översättning av studierna gjordes med hjälp av Google translate samt Microsoft Edge översättningsverktyg. Översättning utfördes på studiernas totala innehåll. Resultat från de inkluderade studierna som svarade mot litteraturstudiens syfte identifierades och markerades systematiskt. Då målet var att undersöka kvalitativa data delades fynden in i gemensamma upplevelser och de upplevelser som avvek. Lik- och olikartade upplevelser mellan studierna färgkodades för att lättare få en överblick av studiernas resultat. Analysen genomfördes initialt var för sig, för att sedan jämföras och diskuteras gemensamt för att säkerställa att studiernas resultat var så adekvata som möjligt (a.a.). Under det individuella arbetet med analysprocessen summerades fynden individuellt och anhörigas gemensamma upplevelser kategoriserades var för sig. De individuellt funna kategorierna jämfördes och därefter grupperades fynden gemensamt och kondenserades till huvudkategorier och subkategorier, se tabell 2 (Popenoe m.fl. 2021). Fortsatt arbete med litteraturstudiens resultat utfördes gemensamt utefter

de färgkoder kategorierna givits. Under det gemensamma arbetet med analys av resultatet har kontinuerlig kontakt över Zoom pågått där arbetets gång har diskuterats ingående.

## RESULTAT

Resultatet baseras på elva studier med kvalitativ studiedesign som besvarade hur anhöriga upplever den palliativa vården i hemmet vid livets slut. Artiklarna är alla utförda i Europa, alla elva studier var av hög kvalitet. Två artiklar var från Sverige (Holm m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020), två från Norge (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011), två från Storbritannien (Jack m.fl. 2014; Seamark m.fl. 2014), tre från England (Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016), en från Belgien (Vermorgen m.fl. 2020) samt en från Färöarna (Johannesen m.fl. 2023). Totalt antal deltagare i studierna uppgick till 234 anhöriga, 95 kvinnor och 34 män. I en av studierna var en deltagares kön ospecificerat (Wennman m.fl. 2020), i en annan var 45 deltagares kön ospecificerat (Holdsworth 2015) och i en tredje var 59 deltagares kön ospecificerat (Seamark m.fl. 2014). Av studierna som inkluderats var åtta utförda efter patientens bortgång (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016), två utförda under tiden patienten erhöll palliativ vård i hemmet vid livets slut (Holm m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020) samt en där anhöriga intervjuats både under sjukdomstiden och efter patientens bortgång (Vermorgen m.fl. 2020). Samtliga inkluderade studier har bedömts vara av hög kvalitet. Från de elva inkluderade artiklarna skapades följande kategorier och subkategorier (se tabell 2, sida 16) med utgångspunkt från anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet vid livets slut. I resultatet benämns personer som vårdades av anhöriga i hemmet som patient och närstående.

Tabell 2, Kategorier och subkategorier.

| <b>HUVUDKATEGORIER</b>         |                                       |                                  |
|--------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|
| Anhörigas upplevelse av ansvar | Anhörigas upplevelse av kommunikation | Anhörigas upplevelse av stöd     |
| <b>SUBKATEGORIER</b>           |                                       |                                  |
| <i>I hemmet</i>                | <i>Information</i>                    | <i>Kontinuitet</i>               |
| <i>Beslutsfattande</i>         | <i>Kontakt</i>                        | <i>Psykologiskt stöd</i>         |
| <i>En del av vårdteamet</i>    | <i>Samordnade insatser</i>            | <i>Vårdpersonalens betydelse</i> |

### Anhörigas upplevelse av ansvar

Anhöriga beskrev att de genomgick en växande medvetenhet kring svårighetsgraden av patientens tillstånd och det beskrevs som en smärtsam process att bevittna fysiskt och psykiskt lidande hos sin döende närstående (Totman m.fl. 2015; Holdsworth 2015). Anhöriga strävade efter att bevara sin självidentitet, som skilde sig från vårdgivarrollen (Holdsworth 2015). I ett försök att anpassa sig till situationen var det nödvändigt för anhöriga att hitta sätt för att kunna hantera sina egna behov. Det innebar en ständig balans mellan att

tillgodose sina egna behov och att möta patientens (Holm m.fl. 2015). Samtidigt kände anhöriga ett ständigt behov av att övervaka patienten av rädsla att vårdpersonalen missat något i vårdmomenten (Barlund m.fl. 2021; Totman m.fl. 2015). Känslan av ansvar över vården kring den palliativt sjuka patienten var överhängande för anhöriga och genomsyrade allting i vardagen. Anhöriga kände att de hade ett nära förstående ansvar över att organisera vården av patienten framförallt i de fall där professionell vård brast (Seamark m.fl. 2014; Barlund m.fl. 2021). Det var viktigt för anhöriga att deras närstående upplevde en värdighet i sjukdomen och fick dö på det sätt de önskade. Att inte lyckas uppfylla detta orsakade känslor som oro och ångest för anhöriga (Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016; Jack m.fl. 2014).

### *I hemmet*

De anhöriga som lyckades uppfylla sin närståendes önskan om att vårdas i hemmet, ofta med stöd från vårdteamet, gav uttryck för en känsla av tillfredsställelse och självständighet (Holdsworth 2015; Holm m.fl. 2015; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016). Att patienten fick dö hemma i stället för på sjukhus var önskvärt och upplevdes föra anhöriga och patient närmare varandra. Hemma kunde anhöriga upprätthålla dagliga rutiner och fortsätta njuta av tillställningar med patienten, deras familj och vänner. Till följd av att patienten vårdades i hemmet gavs möjlighet till längre samtal, hålla sig nära och att kunna sova tillsammans (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Johannesen m.fl. 2023). Möjligheten att få uppfylla patientens önskan att dö hemma samt vara delaktiga och närvarande i vården den sista tiden i livet, utgjorde en tröst för anhöriga (Barlund m.fl. 2021; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016). Anhöriga poängterade vikten av att avsätta tid för sig själva då en del patienter behövde ständig tillsyn, vilket gjorde att anhöriga inte alltid hade möjlighet att lämna hemmet (Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2015). De var dock kritiska mot sig själva och ifrågasatte om de gjorde tillräckligt för att tillgodose sin närståendes behov och hade dåligt samvete för att de ibland tog ledigt från vårdansvaret för att uträtta ärenden, som inte var relaterade till vården av patienten (Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015). Besöken från vårdpersonalen underlättade samt erbjöd lättnad och trygghet för anhöriga (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). Vårdpersonalen avlastade inte endast anhörigas ansvar, utan möjliggjorde en mer normal vardag genom assistans med hushållssysslor. Sysslorna blev utförda och anhöriga fick mer kvalitetstid med patienten (Jack m.fl. 2014). Som anhörig vårdgivare innebar det att anpassa sig till praktiska förändringar i hemmet, medicinering, upprätthålla kontakt med sjukvården och erbjuda känslomässigt stöd (Barlund m.fl. 2021; Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2015). Vårdpersonalen gjorde det möjligt för de anhöriga att ta tid för sig själva utan att känna skuld, med vetskap om att sin närstående var i trygga händer. Anhöriga vittnade om en lättnad att kunna få utrymme att göra saker även utanför hemmet. Det var nödvändigt att få tid åt avkoppling utanför hemmet för att hantera den föränderliga informationen de fick om patientens tillstånd och vård, samt bearbeta sina känslor av sorg (Holm m.fl. 2015; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Wennman m.fl. 2020).

### *Beslutsfattande*

En ständig tankeprocess uppstod kring vården av patienten angående vad som var rätt eller fel att känna och tänka i situationen, samt en rädsla över vad andra

människor skulle tänka om de erkände att situationen var överväldigande (Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2015). Anhöriga önskade vara en del av beslutsprocessen kring patienten och ha en fullständig insyn i de beslut som fattades (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Samtidigt ville de att vårdpersonal skulle inse att de inte var utbildade för att vårda patienten på samma sätt som professionell vårdpersonal. Uppfattningen var att vårdpersonalen stundtals såg anhöriga som likställda med dem, vilket inte uppskattades av de anhöriga (Holdsworth 2015). Begränsad tillgänglighet till vårdpersonal ledde till känslor av isolering och ensamhet i beslutsfattandet för anhöriga (Jack m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). Situationer nämndes där de kände sig övergivna av professionella vårdgivare och perioden efter en patients utskrivning från sjukhuset var särskilt utmanande, då anhöriga upplevde sig ensamma med omsorgsansvaret. Känslan av övergivenhet förstärktes när professionell hjälp från vården var begränsad i jämförelse med sjukhuset (Barlund m.fl. 2021; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016).

### *En del av vårdteamet*

Majoriteten av anhöriga delade uppfattningen om att de var experter på sina närståendes liv och ville därav betraktas som en del av vårdteamet. Genom att involveras i vården och skapa en gemensam syn över situationen kunde de anhöriga uppfatta sig som en delaktig teammedlem kring patienten (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Jack m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020; Wennman m.fl. 2020). Emellertid kunde vårdpersonalens medicinska terminologi göra det svårt för anhöriga att involveras i vårdteamet. Det medicinska språket hindrade dem från att förstå patientens prognos och känna delaktighet i vården av patienten (Totman m.fl. 2015). Anhöriga berättade om situationer där vårdpersonalens praktiska och känslomässiga stöd var avgörande för patientens välbefinnande och att de spelade en avgörande roll för att familjen skulle uppleva fridfullhet, delaktighet och värdighet vid livets slut (Jack m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). Det var tydligt att vårdpersonalens uppmuntran kunde göra en stor skillnad för anhöriga och få dem att känna sig bekräftade som viktiga vårdgivare (Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011).

### **Anhörigas upplevelse av kommunikation**

God kommunikation kring patientens prognos och den nära förstående döden var utmanande men av största vikt för patientens anhöriga (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011). Anhöriga kände sig ansvariga för att ständigt säkerställa att rätt information förmedlades mellan vårdpersonalen då kommunikationen brast (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Bristande kommunikation ledde till en konstant känsla av att vara på helspänn och krävde att anhöriga agerade som samordnare för att säkerställa att den nödvändiga informationen om vården nådde fram till patienten (a.a.). Anhöriga var lyhörda för vårdgivares åsikter och kunde minnas olämpliga kommentarer som resulterade i att deras förtroende för vården hotades. I två studier rapporterade anhöriga om att läkarens kommunikation kring döden var olämplig då läkaren ett flertal gånger ifrågasatt om patienten visste om att döden var nära förestående (Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015). När kommunikationen kring patientens prognos brast ledde det till oro och anhöriga

kände sig avfärdade. Ökade nivåer av ansvar, oro och stress belastade deras redan krävande roll ytterligare (Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). För att anhöriga skulle kunna vårda patienten var det viktigt att acceptera döden, vilket underlättade kommunikationen mellan vårdpersonalen och familjen (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Johannesen m.fl. 2023). Anhöriga önskade ha en dialog om vårdens utförande med vårdpersonalen under patientbesöken. Ett behov av samtal kring vården förelåg efter att de ensamma hade spenderat större delen av dagen med patienten (Barlund m.fl. 2021; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014). En öppen kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal, en känsla av att bli hörd, delat ansvar för uppföljning av patientens sjukdomsförlopp samt diskussion kring beslut, var en viktig del för både anhöriga och vårdpersonal. Det gav lättnad för oro och tvivel hos båda parter och skapade ett större välbehag i vårdmiljön kring patienten (Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Vermorgen m.fl. 2020).

### *Information*

När det gällde förberedelse för palliativ vård saknade anhöriga information om vad de kunde förvänta sig i hembaserad palliativ vård (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Wennman m.fl. 2020). Tillgång till ett palliativt team upplevdes centralt i förberedelsen för livets slut. Även om anhöriga inte alltid tog emot information om patientens tillstånd med glädje, fungerade informationen som pådrivande för den inledande fasen av förberedelse för livets slut (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Holm m.fl. 2015). Anhöriga rapporterade om bristande information kring vård vid livets slut, som nivån på omsättning av vårdpersonal och information gällande vårdtid för patienten (Barlund m.fl. 2021; Turner m.fl. 2016; Vermorgen m.fl. 2020). Olika vårdpersonal gjorde hembesök hos patienten som antingen saknade den information eller utbildning som behövdes för patientens specifika tillstånd. Det blev en belastning för anhöriga som uttryckte frustration över att behöva upprepa information för ny vårdpersonal (Seamark m.fl. 2014).

### *Kontakt*

Bristfällig, otydlig och försenad information upplevdes som ett stort problem och bidrog till en känsla av otrygghet hos anhöriga. Eftersom de saknade kunskap om palliativ vård och patienternas sjukdomsförlopp vid livets slut, visste de inte vilken hjälp de kunde begära eller vad som kunde förväntas av vården (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Turner m.fl. 2016). Anhöriga beskrev känslor av ensamhet i vården av patienten, då formell vård var begränsad till några timmar om dagen. Formell vårdtid ökades först under de sista veckorna, eller dagarna före dödsfallet (Barlund m.fl. 2021; Turner m.fl. 2016). När vårdbehovet hos patienten ökade och förmågan till egenvård minskade, saknades en tydlig information om vilken kontakt som anhöriga skulle söka för specifika omvårdnadsåtgärder för patienten (Seamark m.fl. 2014; Wennman m.fl. 2020). Med anledning av att flera olika professioner var engagerade i patienternas vård, kände patienter och deras närstående en osäkerhet kring ansvarsfördelningen för olika vårdåtgärder. Trots detta ansåg anhöriga att de olika professionernas involvering skapade ett holistiskt synsätt som åstadkom en positiv skillnad (Barlund m.fl. 2021; Wennman m.fl. 2020).

### ***Samordning av insatser***

Upplevelsen av samordnade insatser gällande vården av patienten och andra inblandade, så som socialtjänst, var att det fanns brister. Anhöriga hade negativa erfarenheter av samordningen, främst gällande överföring av information om patienten mellan olika vårdgivare och andra instanser. Detta kunde försvåra vårdförloppet av den palliativa patienten och leda till oro och osäkerhet för de anhöriga (Barlund m.fl. 2021; Seamark m.fl. 2014). Anhöriga uttryckte en känsla av kamp, där de kämpade för att tillgodose familjemedlemmarnas behov och samordna insatser (Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). Samhällstjänster, såsom läkare, distriktssköterskor och sjuksköterskor med utbildning i palliativ vård var ovärderligt för majoriteten anhörigvårdare, trots utmaningar som bristande information, bristande kontinuitet och stundvis opersonlig vård (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Seamark m.fl. 2014; Turner m.fl. 2016). När den organisatoriska aspekten av vården fungerade effektivt och tillgång till rådgivning från professionell personal var tillgängligt, upplevde anhöriga trygghet. En känsla av kontroll över situationen med den sjuka närstående infann sig, vilket upplevdes som positivt. Detta bidrog till en minskad oro i samband med den svåra situationen kring livets slut (Barlund m.fl. 2021; Seamark m.fl. 2014).

### **Anhörigas upplevelse av stöd**

Med rädslor för framtiden och rädslan att bli ensam diskuterade anhöriga behovet av att se framåt och betonade hur stöd från vårdpersonal kunde utgöra en avgörande del av förberedelsen inför livets slut (Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011; Johannesen m.fl. 2023). Anhöriga vittnade om betydelsen av tillgänglig vårdpersonal och trygghetskänslan i att när som helst ha möjlighet att kontakta dem (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020). För anhöriga som var yrkesverksamma var det avgörande att känna trygghet i vårdpersonalens omhändertagande av patienten då det möjliggjorde att de kunde arbeta utan att behöva stanna hemma på grund av oron för sin närstående (Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Sjuksköterskor och annan vårdpersonal upplevdes vara både ett fysiskt och känslomässigt stöd för både patienten och deras anhöriga (Hunstad m.fl. 2011; Wennman m.fl. 2020). Anhöriga betonade vikten av att inte behöva bära alltför stort ansvar gällande beslut om behandlingar och eventuell inläggning på sjukhus. Stöd från familj och vänner betraktades som en tillgång för att minska känslan av isolering och lindra ansvarsbördan. Praktiskt och känslomässigt stöd från familj, vänner och grannar med sjukvårdsbakgrund, bidrog till att undvika sjukhusinläggning för patienten (Johannesen m.fl. 2023; Vermorgen m.fl. 2020) och delad beslutsbörda gällande patienten bidrog till att skapa en känsla av gemenskap (Holm m.fl. 2015; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015).

### ***Kontinuitet i vården***

Bristande kontinuitet bland vårdpersonal ledde till att anhöriga upplevde vården som påfrestande. Anhöriga föredrog att ha samma vårdpersonal vid varje vårdtillfälle, eftersom det utgjorde en möjlighet att utveckla ett förtroende. Anhöriga poängterade vikten av gott bemötande, koordinering av insatser och empati från vårdpersonal. De egenskaperna kunde leda till att relationen



utvecklades mellan vårdpersonal, anhöriga och patient från främlingar till en pålitlig stöttepelare (Holdsworth 2015; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020 Wennman m.fl. 2020). Att kunna kontakta vårdpersonalen dygnet runt när patienten närmade sig de sista dagarna av livet beskrevs av anhöriga som värdefullt (a.a.). En regelbunden interaktion med olika involverade yrkesgrupper inom vården, påverkade både patienternas och anhörigas upplevelse av livets slut positivt (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016). Anhöriga till sängburna patienter upplevde ofta känslor av att vara isolerade från omvärlden. Kontinuerliga hembesök av vårdpersonal gav en känsla av möjlighet att behålla kontakt med omvärlden, eftersom kontakt med familj och vänner kunde kännas begränsad på grund av den pågående sjukdomen (Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015).

### *Psykologiskt stöd*

Att bli anhörigvårdare innebar att styra genom relationella gränser, där anhöriga kämpade med intima situationer av vården, som stöttning i hygien (Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016). Anhöriga fick ofta utföra intimvård eftersom besöken av hemsjukvården var begränsade. Att utföra intimhygien på en närstående kunde vara en känslomässig utmaning (a.a.). De anhöriga som ansvarade för vårduppgifter, som inkluderade personlig hygien och måltidsstöd till sin närstående, stod inför betydande känslomässiga påfrestningar då anhöriga kände att de intog rollen som vårdare till förälder eller partner (Holm m.fl. 2015; Seamark m.fl. 2014; Turner m.fl. 2016). Anhöriga upplevde ett behov av att förutse vad som väntade kring patientens tillstånd. De brottades med osäkerheten om hur mycket tid patienten hade kvar i livet och vilka förändringar som väntade, och att vara ovetandes gällande hur lång tid patienten hade kvar väckte både lättnad och frustration (Holm m.fl. 2015; Johannesen m.fl. 2023). Anhöriga ville skydda sin närstående genom att dölja information om sjukdomen och prognos och försökte istället avleda tankar från döden samt ge tröst genom att distrahera patienten med annat (Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2015). Att dygnet runt vara delaktig i avancerad vård i hemmet kopplades till en känsla av hjälplöshet för de anhöriga, då patientens tillstånd påverkade förmågan att utföra dagliga aktiviteter (Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2016; Turner m.fl. 2016). Anhöriga påtalade sina egna hälsoutmaningar och betonade den fysiska och emotionella påfrestningen av att vårda, den överväldigande trötthet som uppstod av det konstanta kravet att dygnet runt vara tillgänglig för vård samt ständig anpassning till förändringar i sin närståendes tillstånd (a.a.). Likaså försvann glädjen i relationen när situationer uppstod då närstående var ovilliga att ta emot hjälp, vilket resulterade i att anhöriga kände frustration och ilska (Totman m.fl. 2015).

### *Vårdpersonalens betydelse*

Vårdpersonalens besök minskade anhörigas känsla av orkeslöshet och styrkte deras självförtroende genom uppmuntran, vilket gav dem kraft att fortsätta med omsorgsrollen (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014). Möjligheten att kontakta vården dygnet runt gav både patienter och anhöriga en känsla av trygghet. Patienter och anhöriga upplevde även trygghet i när personalen kontinuerligt hörde av sig för att följa upp patientens tillstånd och avgöra om ytterligare insatser behövdes för att möta deras behov (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Holdsworth 2015; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Anhöriga beskrev att vårdpersonalen hade en värdefull betydelse och var något som kunde hålla dem flytande i den svåra tid de

befann sig i (Jack m.fl. 2014). Bristen på professionellt stöd från vårdpersonal i hemmet kunde i vissa fall resultera i att patienten behövde bli inlagd på sjukhus (Holdsworth 2015). Vårdpersonalens förmåga att anpassa besöken för att möta patienternas specifika omvårdnadsbehov uppskattades, vilket skapade en känsla av flexibilitet och utrymme för andra aktiviteter än just omvårdnaden kring patienten (Barlund m.fl. 2021; Holm m.fl. 2015; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Stödet från vårdpersonalen skapade en känsla av stabilitet och delat ansvar, utan vårdpersonalen framträdde känslor av sårbarhet, oro och ensamhet. Anhöriga beskrev hur sårbarheten och känslan av ensamhet skulle öka avsevärt utan vårdpersonalens närvaro (Barlund m.fl. 2021; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020).

## **DISKUSSION**

Litteraturstudiens diskussion består av nedanstående metod- och resultatdiskussion.

### **Metoddiskussion**

Då syftet med examensarbetet var att belysa anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet vid livets slut, ansågs det vara en styrka att använda kvalitativa studier eftersom kvalitativa metoder används för att undersöka erfarenheter relaterade till ett specifikt fenomen (Henricson 2017; Willman 2016). Henricson & Billhult (2017) menar även att primärstudier som svarade på litteraturstudiens syfte, har studerats (Willman 2016). Litteraturstudie som metod ses enligt Henricson (2017) som en styrka och bidrar till ökad trovärdighet. En redovisning av litteraturstudiens metod styrker enligt Henricson (2017) och Willman (2016) trovärdigheten ytterligare.

### ***Sökord och databassökning***

Ett strukturerat tillvägagångssätt och användning av synonymer i databassökningar ses enligt Henricson (2017) och Willman (2016) som en styrka. Därmed anses det vara en styrka att PEO-modellen av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) använts för att strukturera och specificera väsentliga delar av syftet i databassökningarna. Willman (2016) och Henricson (2017) stödjer även användning av Svensk Mesh för att göra sökorden relevanta för kvalitativa studier i databassökningarna, vilket styrker användning av svensk Mesh (2023) i databassökningarna. Studierna översattes delvis från engelska till svenska under analys av resultaten vilket Willman (2016) anses vara en svaghet då eventuella brister i översättningen kunnat inträffa. Sökningar efter relevanta artiklar utfördes i CINAHL och PubMed. Sökningar i flera databaser anses av Henricson (2017) och Willman (2016) vara en styrka eftersom det ökar chanserna att finna relevanta träffar i databassökningen och därmed ökar trovärdighet och kvalitet på litteraturstudien. I databassökningarna användes identiska sökord i den utsträckning det var möjligt för att kunna utgå ifrån samma grund i sökningarna, detta ses enligt Willman (2016) som en styrka då det minskar risken för olika resultat. Skillnader gjordes i antal sökblock då ytterligare ett sökblock användes i PubMed än i CINAHL på grund av databasernas olika upplägg. Detta kan anses vara en svaghet då möjligheten finns att vissa relevanta studier kan ha fallit bort på grund av en smal begränsning (Willman 2016). För att undvika detta användes

både ämnesord och fritextord i databassökningarna. Ämnesord tillsammans med fritextord användes för att öka sensitiviteten i sökningarna, vilket ses som en styrka då ett större antal artiklar inkluderades för att säkerställa att inga relevanta studier för syftet föll bort i sökprocessen (Willman 2016).

### *Urvalsprocess*

Willman (2016) betonar vikten av att inklusionskriterier är tydliga i sökandet av studier för att kunna göra bedömningen om studierna likställs med varandra. Det ses därför som en styrka att inklusionskriterierna var konsekventa i artikelsökningen (Willman 2016). Att inklusionskriterierna utformades med utgångspunkt från studiens syfte ses som en styrka, då detta säkerställer så relevanta resultat som möjligt (a.a.). Henricson (2017) menar dock att det kan vara en svaghet med inklusionskriterier då det finns risker att avgränsningarna blir för smala och relevanta artiklar därmed faller bort. Författarna har försökt att undvika detta genom att enbart hålla sig till inklusionskriterier som ansågs nödvändiga för att få ett hanterbart antal artiklar och att artiklarna svarade mot litteraturstudiens syfte. Det ansågs vara etiskt olämpligt att välja personer under 18 år, då de i många fall inte kan ge sitt samtycke själva (SoL 2001:453). Litteraturstudien ämnar även vara av relevans för grundutbildade sjuksköterskor varför underåriga studiedeltagare faller bort då barnsjukvård inte ingår i den grundutbildade sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Svensk sjuksköterskeförening 2023). Titlar som innehöll ”children”, ”hospice” eller ”care-home” kunde snabbt uteslutas, vilket resulterade i en betydande minskning av antalet artiklar. Samtliga artiklar begränsades till att vara författade på engelska för att utöka antalet tillgängliga artiklar. Litteraturstudien är sedermera författad i huvudsak på svenska varpå en svaghet kan ligga i översättningen mellan engelska och svenska. En geografisk begränsning gjordes som exkluderade studier utförda utanför Europa. Detta för att resultatet skulle vara mer jämförbart med den svenska hälso- och sjukvården och det sätt sjuksköterskor arbetar på i Sverige. Denna begränsning visade sig vara bristfällig och ses som en svaghet då Europa inte är ett homogent område och innefattar flera olika kulturer. Skillnader i arbetssätt och utbildning kan förekomma mellan de inkluderade länderna som inte överensstämmer med sjuksköterskors arbete eller utbildning i Sverige. Anhörigas upplevelser kan möjligen skilja mellan de olika inkluderade länderna beroende på vårdkvalitet och organisatoriska faktorer. Att inkluderade studier är utförda inom de närmaste tio åren ses som en styrka då större satsningar på den palliativa hemvården gjorts i Sverige under de senaste årtiondena (Socialstyrelsen 2013). Antalet träffar ses som en styrka då det var omfattande i antal och indikerar att det fanns tillräckligt underlag för att besvara syftet. Granskning av artiklarna krävde dock mycket övning och tid för att fortlöpande hålla sig till syftet som eftersöktes. En svaghet i det stora antalet titlar är att det ökar risken för att relevanta titlar oavsiktligt kan ha förbisetts. Efter att urval av artiklar gjorts, skickades de för granskning till handledare och justering av inkluderade artiklar utfördes. Handledarens granskning ses som en styrka då input och granskning av litteraturstudien genomgående har utförts under arbetets gång. Justering av artiklarna innebar att tre artiklar inte bedömdes vara av den kvalitet som avsetts till litteraturstudiens resultat. Genom att detta gjordes på en extern databas finns risk i att handhavandet genom proceduren kan bli felaktigt utförd. För att minska

riskerna i detta tillfrågades bibliotekspersonal på Malmö universitet om undervisning i detta. Under arbetet med studierna framkom att flera av de palliativa patienterna vid några tillfällen blivit inlagda periodvis på sjukhus under vårdtiden i hemmet, detta kan ha påverkat anhörigas upplevelse av hemvården i det palliativa skedet i en annan riktning än vad litteraturstudien avsåg.

### *Kvalitetsgranskning*

Sammanlagt genomgick 17 utvalda artiklar en kvalitetsgranskning, varav elva valdes ut för att ingå i litteraturstudiens resultat. Granskningsmallen från 2014 som använts är hänvisad av Malmö universitet och en nyare version av mallen finns att tillgå på SBU:s hemsida. Hade den nyare versionen använts hade modifiering inte behövt genomföras. Ingen skillnad i kvaliteten under granskningen hade dock uppmätts när de olika versionerna jämförts mer än att modifiering inte hade behövt göras i titeln på mallen. SBU:s granskningsmall ger inget färdigställt resultat över kvaliteten på studierna som granskas utan enbart förslag på bedömning över låg, medel eller hög kvalitet baserat på granskarnas egen uppfattning. Detta kan ses som en svaghet eftersom författarna i litteraturstudien saknar gedigen erfarenhet inom området. Efter detta fördes en gemensam diskussion för att sammanfatta resultaten av granskningen och därefter fatta beslut om kvaliteten. Kvalitetsgranskningen genomfördes initialt individuellt och sedan gemensamt. Att individuellt genomföra kvalitetsgranskningen av samtliga artiklar kan betraktas som en styrka eftersom det inte fanns möjlighet att påverka eller låta sig påverkas av medförfattarens bedömningar (Henricson 2017; Willman 2016). Vid kvalitetsgranskningen kan det anses som en svaghet att det var första gången författarna gjorde en objektiv bedömning av artiklar, vilket gjorde det svårt att bedöma kvaliteten korrekt. Att samtliga utvalda studier för resultatet bedömdes vara av hög kvalitet anses emellertid som en styrka. Studiens syfte, metodanvändning, etiskt resonemang och logiskt resultat framgick tydligt i studierna bedömda med hög kvalitet. Av de 17 utvalda artiklarna valdes två bort med bakgrund i att författarna bedömde kvaliteten som medel och en som låg. Tre av artiklarna var utförda med mixad metod.

### *Analysmetod*

Inom kvalitativ forskning talas det om trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet (Henricson 2017). Inkluderade studiers trovärdighet har genomgående bedömts genom att diskutera ifall studiernas resultat är rimliga. Förförståelse diskuterades innan analysen av resultaten påbörjades, vilket ses som en styrka. Diskussion och identifiering av förförståelsen ansågs viktig eftersom det kan bli avgörande för vilken ny förståelse som kan utvecklas (Henricson 2017; Willman 2016). Bristande erfarenhet av forskningsmetodik och självständig analys av resultatet i de inkluderade studierna kan anses som en brist, trots både individuellt och gemensamt utförd analys. Att resultatanalysen initialt utfördes individuellt ses som en styrka då risken att påverka varandra minskades (Popenoe 2021). Efterföljande gemensam analys av resultaten anses styrka resultatets bekräftelsebarhet (a.a.). Inkluderade studier är i originalskrivna på engelska varpå översättning till svenska gjordes med hjälp av Google translate samt Microsoft Edge översättningsverktyg, vilket ses som en svaghet. Bristande kunskaper i det engelska språket ses som en svaghet då risk finns för felaktiga översättningar.

Analysen utfördes enligt den metod som anges i ”A practical guide to data analysis in general literature reviews” (Popenoe m.fl. 2021). För att motverka felaktiga översättningar jämfördes översättningarna mellan författarna. Under arbetet med studiernas resultat upptäcktes det att Seamark m.fl. (2014) och Turner m.fl. (2016), hade samma författare och utgick från samma studiegrupp. Detta ansågs vara en svaghet. Då detta upptäcktes inkluderades ytterligare en studie till resultatet för att få en större variation i deltagarna Vermorgen m.fl. (2020). Studierna Seamark m.fl. (2014) och Turner m.fl. (2016) fick trots det kvarstå då resultatet ansågs vara av vikt för litteraturstudiens resultat.

### ***Jämställdhet***

Kvinnor var överrepresenterade av de anhöriga studiedeltagarna. En av anledningarna till detta skulle kunna vara att kvinnor generellt har en högre medellivslängd än män (Statistikmyndigheten 2023). Det skulle eventuellt kunna innebära skillnader i resultaten gällande anhörigas upplevelser om könsfördelningen av deltagarna varit annorlunda. Kvinnor har historiskt sett ansetts inneha en mer vårdande roll än män. Det finns i samhället en underliggande förväntning om att kvinnor i större utsträckning bör ta på sig rollen som vårdare av närstående och många kvinnor går ner i arbetstid under perioder då närstående är i behov av vård (Friedemann m.fl. 2014; Sharma m.fl. 2016). Studier visar dock att inga signifikanta skillnader finns mellan könen när det kommer till antalet anhöriga som vårdar en närstående, vilket styrker litteraturstudiens trovärdighet (Socialstyrelsen 2021). Däremot upplevs vårdrollen i samhället olika mellan könen där förväntan på kvinnors omvårdnadsansvar är större än för män. En större förväntan på mäns roll som vårdgivare har dock påvisats (Zwar m.fl. 2021). Könsfördelning i studierna kan vara intressant i vidare forskning gällande könsnormer och genusperspektiv. Att inte ha möjlighet till förutfattade meningar eller grund för värdering baserat på kön kan dock ses som en styrka. Riskerna att identifiera enskilda personer som deltar i studierna minskar även om könsfördelningen redovisas som ospecificerad. En svaghet kan däremot innebära att det blir svårt att göra djupare analyser och jämförelser. Gällande jämställdhet anses könsfördelningen vara bristfällig då män är underrepresenterade i de inkluderade studierna.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att belysa anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet vid livets slut. Samtliga kategorier visar att anhörigas upplevelse av ansvar, kommunikation och stöd utgör en stor del i palliativ vård i hemmet vid livets slut.

#### **Anhörigas upplevelse av ansvar**

I resultatet framgick det att anhöriga upplevde en känsla av ansvar i den palliativa vården av patienten vid livets slut (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016; Vermorgen m.fl. 2020; Wennman m.fl. 2020). När den professionella vården brast kände anhöriga att de hade ett nära förstående ansvar över att organisera vården av patienten. Ansvarsbördan för vården av den palliativa patienten var påtaglig för anhöriga och präglade alla aspekter av vardagen (Barlund m.fl. 2021; Seamark m.fl. 2014).

Detta styrks av Toyama & Honda (2016) som menar att det kan bli överväldigande att som anhörig behöva inneha rollen som anhörig, vårdare och samtidigt en egen individ med individuella behov. Anhörigas förmåga att anpassa sig till situationen och samtidigt upprätthålla en balans mellan att vårda och ta hand om sig själva blev en central aspekt av ansvarsrollen i den palliativa vården. Att få tid för avkoppling utanför hemmet var nödvändigt för att hantera den föränderliga informationen om patientens tillstånd och vård, samt bearbeta sorgen över situationen (Barlund m.fl. 2021; Holm m.fl. 2015; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Detta styrks i studien av Norinder m.fl. (2021) då prioritering av patientens behov ofta kom i första rummet, men att anhöriga också var i behov av att hantera sina egna känslor. Anhöriga berättade om när vårdpersonalens avlastning samt praktiska och känslomässiga stöd var avgörande för patientens välbefinnande och att de spelade en avgörande roll för att familjen skulle uppleva fridfullhet, delaktighet och värdighet vid livets slut. Avlastning möjliggjorde också en mer normal vardag som innebar mer kvalitetstid med patienten (Jack m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015). Detta går i linje med Eriksson (2014) som menar att omsorg, kärlek och hopp utgör grundläggande beståndsdelar i en god vård och genom att uttrycka omsorg, visar sjuksköterskan kärlek i omvårdnaden till den lidande människan. Det framgick att vårdpersonalens uppmuntran kunde ha en betydande inverkan på anhöriga och bidra till att de kände sig bekräftade som betydelsefulla vårdgivare, vilket också gav ökat självförtroende (Barlund m.fl. 2021; Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014). Det överensstämmer med betydelsen av att anhöriga erhåller tydlig och korrekt information om patientens prognos och tillstånd och att sjuksköterskan erkänner och uppmuntrar anhörigas roll inom den palliativa vården (Socialstyrelsen 2016:30). Majoriteten av de anhöriga var eniga om att de hade en djupgående förståelse för sina närståendes liv och önskade bli betraktade som en integrerad del av vårdteamet, samt inkluderas i beslutsprocess med insyn i all beslutsfattning. Genom att engagera sig i vården och etablera en gemensam förståelse för situationen kunde anhöriga känna sig som en etablerad medlem i vårdteamet (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Jack m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020; Wennman m.fl. 2020). Detta styrks av en studie från Sarmiento m.fl. (2017) om att anhörigas delaktighet i vården av patienten, ledde till att de fick specifika behov och önskemål anpassat. Vårdansvarig för patienten har dessutom skyldighet att göra patienten och patientens anhöriga delaktiga i planering av vården (Patientsäkerhetslagen (2014:828) kap. 6 §6). Anhöriga upplevde att en närmare relation till patienten skapades när patienten och anhörigas önskan om att få dö i hemmet uppfylldes (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Johannesen m.fl. 2023). Detta styrks genom studier som visar på att patienter med en livshotande sjukdom hade en önskan att hemmet ska vara vårdplatsen vid livets slut, vilket anhöriga instämmer i (Escobar m.fl. 2011; Gomes m.fl. 2013; McCaughan m.fl. 2019; Woodman m.fl. 2015). Resultatet belyser anhörigas komplexa roll och behov inom den palliativa vården, samtidigt som den understryker vikten av ett stödjande och involverande vårdteam för att skapa en fridfull, delaktig och värdig vårdmiljö för patienten och deras anhöriga. Att engagera sig i vården och ha insyn i beslutsfattning kan leda till en djupgående förståelse för patienten och ökad delaktighet i vården. Med sjuksköterskan som arbetsledare och omvårdnadsansvarig kan det underlätta för anhöriga att känna delaktighet och minskat ansvar genom handledning till både anhöriga och vårdpersonal kring vården av patienten.

### Anhörigas upplevelse av kommunikation

Anhöriga till patienter som befann sig vid livets slut påtalade vikten av öppen och tydlig kommunikation (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016; Vermorgen m.fl. 2020; Wennman m.fl. 2020). Brister i kommunikationen mellan vårdgivare och anhöriga upplevdes utmanande och ledde till otrygghet för de anhöriga. Patientens anhöriga kände då ett behov av att agera samordnare för vården för att säkerställa att nödvändig och viktig information framkom, både mellan olika vårdgivare och mellan vårdgivare och patienten (Holdsworth 2015; Hunstad m.fl. 2011; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Detta styrks i en metaetnografi utförd på 19 studier kring palliativ vård i hemmet med 765 anhöriga, som visar att vägledning och fullgod information kring patientens situation ökar möjligheten för anhöriga att agera beslutsfattare och erhålla en större normalitet i sammanhanget (Sarmiento m.fl. 2017). Som sjuksköterska ingår både information och samverkan i team i kärnkompetenserna (Leksell & Lepp 2020). Patientlagen anger att patienten har rätt till information gällande aktuell hälsostatus och att patientens vård ska utformas i enlighet med patientens önskemål i den mån det är möjligt. Anhöriga innefattas i den personcentrerade aspekten av detta och har även rätt till information, inte om sekretess föreligger dock (SFS 2014:821). Att inte få fullgod insyn och information kring patienten beskrevs som både frustrerande och belastande för anhöriga. När tillgången till formell vård var begränsad uppstod känslor av ensamhet (Barlund m.fl. 2021; Seamark m.fl. 2014; Turner m.fl. 2016; Vermorgen m.fl. 2020). Detta kan kopplas till Erikssons (2018) syn på lidandet, eftersom lidandet bekräftas genom att det finns tillgängligt stöd och någon som finns tillgänglig för den lidande individen. Genom att erbjuda tid och bekräftelse för anhöriga att ta sig igenom lidandet bidrar det till en känsla av trygghet (a.a.). Som omvårdnadsansvarig ansvarar sjuksköterskan för att skapa stunder för patienter och anhöriga att ta sig igenom lidandet, även om det kan medföra känslor av otillräcklighet och maktlöshet för sjuksköterskan (Svensk Sjuksköterskeförening 2023). Resultatet belyser den avgörande roll som öppen och tydlig kommunikation spelar i vården av patienter vid livets slut, sett ur anhörigas perspektiv. Det betonas att behovet av kommunikationen behövs styrkas och förbättras mellan vårdgivare och anhöriga för att skapa en mer trygg och värdig palliativ vårdmiljö vid livets slut. Sjuksköterskan måste erkänna vikten av fullgod information och vara medveten om de utmaningar och känslomässiga aspekter som anhöriga står inför. En reflektion är att med bakgrund i sjuksköterskans kärnkompetenser, tidigare studier och resultatet kring informationsöverföring i litteraturstudien anses just fullgod information som en viktig aspekt i vården av den palliativa patienten och patientens anhöriga. Detta för att skapa en trygg och stödjande miljö i den svåra tid de befinner sig i.

### Anhörigas upplevelse av stöd

Anhöriga beskrev vårdpersonalens stöd som avgörande vid livets slut. Stödet gav hopp om en trygg och planlagd tid vid livets slut för närstående (Barlund m.fl. 2021; Hunstad m.fl. 2011; Holdsworth 2015; Holm m.fl. 2015; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020; Wennman m.fl. 2020). Detta styrks av Eriksson (2014) som menar att stödet från vårdpersonal integreras som en väsentlig del för både patienten och anhöriga. I Sjuksköterskans kärnkompetenser (2020) beskrivs det *att stöd till anhöriga* innebär att erbjuda hjälp både under sjukdomsperioden och efter patientens bortgång. Anhöriga upplevde en fysisk och psykisk påfrestning av att vårda sin närstående, då deras

konstanta tillgänglighet för vård och anpassning till närståendes tillstånd resulterade i en överväldigande trötthet (Holm m.fl. 2015; Totman m.fl. 2016; Turner m.fl. 2016). Detta styrks med en studie från Funk m.fl. (2010) som menar att patientsäkerheten kan påverkas negativt om anhöriga får otillräckligt stöd och avlastning. Då besöken från vårdpersonal var begränsade behövde anhöriga utföra intinvård på patienten. Anhöriga kunde uppleva assistans med intinvård som en känslomässig och påfrestande utmaning eftersom de kände att rollen som anhörig övergick till att bli vårdare (Holm m.fl. 2015; Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Turner m.fl. 2016). Socialstyrelsen (2016:30) lyfter att anhöriga har rätt till stöd och hjälp från sjukvården under patientens sjukdomstid och enligt Socialtjänstlagen (SoL 2009:549) ska stöd erbjudas till anhöriga för att underlätta vården av en närstående i hemmet. Bristande kontinuitet bland vårdpersonal ledde till att anhöriga upplevde vården som påfrestande. Anhöriga föredrog att ha samma vårdpersonal vid varje vårdtillfälle, eftersom det utgjorde en möjlighet att utveckla ett förtroende. Anhöriga betonade att ett bemötande, välkoordinerade insatser och empati från vårdpersonalen var av stor betydelse. Egenskaperna kunde leda till att vårdpersonal utvecklades från främling till en pålitlig stöttepelare (Holdsworth 2015; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Vermorgen m.fl. 2020 Wennman m.fl. 2020). Detta går i linje med de föreskrifter och undersökningar som gjorts gällande vikten av kontinuitet i vården av bland annat Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2021). Det överensstämmer även med Eriksson (2018) som menar att åstadkommande av tillit, tillfredsställelse av kroppsliga och andliga inslag, samt en känsla av utveckling genererar vårdandet. Sveriges regering har påbörjat ett förbättringsarbete för att öka personaltätheten och kontinuiteten i den kommunala hälso- och sjukvården som redovisas i en nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg (Regeringen 2022). Sammantaget ligger både anhörigas upplevelse kring vikten av kontinuitet och samhällets uppfattning på samma nivå. Det upplevdes positivt av anhöriga när involverade yrkesgrupper bibehöll en regelbunden interaktion gällande vårdsituationen (Barlund m.fl. 2021; Holdsworth 2015; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016). Detta styrks i att sjuksköterskan i samverkan med andra yrkeskategorier, anhöriga och patient ska arbeta mot en säker och jämlik vård. Vården ska uppdateras kontinuerligt och utformas efter evidensbaserad kunskap och beprövad erfarenhet (Leksell & Lepp 2020). För att anhörigas ansvarsbörda och känsla av isolering skulle minska, betraktades stöd från familj och vänner som en tillgång. En gemenskap etablerades och emotionellt tillika praktiskt stöd kunde medföra att patienten undvek sjukhusinläggning (Johannesen m.fl. 2023; Seamark m.fl. 2014; Totman m.fl. 2015 Vermorgen m.fl. 2020). Anhörigas känslor av isolering från omvärlden uppstod när patienten var sängburen. Med vårdpersonalens kontinuerliga hembesök gavs möjlighet att minska känslan av att förlora kontakt med omvärlden (Holdsworth 2015; Totman m.fl. 2015). Stödet blev avgörande för att hantera den fysiska och emotionella påfrestningen av att vårda patienten och anhöriga fick kraft i att fortsätta omsorgsrollen (Barlund m.fl. 2021; Holm m.fl. 2015; Hunstad m.fl. 2011; Jack m.fl. 2014; Johannesen m.fl. 2023; Totman m.fl. 2015; Turner m.fl. 2016; Wennman m.fl. 2020). Detta bekräftas även i en studie av Norinder m.fl. (2021) där anhöriga som vårdade sin närstående beskrev hur de på grund av den krävande vårdsituationen, behövde stöd för att kunna avsätta tid för sig själva under dagen (Norinder m.fl. 2021). Känslor som sårbarhet, oro och ensamhet uppstod utan vårdpersonalen, medan stödet från vårdpersonalen skapade en känsla av delat ansvar, trygghet och stabilitet (Barlund m.fl. 2021; Totman m.fl. 2015; Wennman m.fl. 2020). Detta styrks i att sjuksköterskans yrkesroll



innebär ett nära samarbete med patienten och patientens anhöriga (Svensk Sjuksköterskeförening 2023). Även involvering av anhöriga i vårdteamet, aktiv anpassning av omvårdnaden med hänsyn till patientens och anhörigas upplevelser, skapar en relation för sjuksköterskan som underlättar samarbete, tillit och en mer empatisk vårdmiljö (Alvariza m.fl. 2019; Ekberg m.fl. 2021). Sammanfattningsvis framhävs vikten av vårdpersonalens stöd, kontinuitet inom vården och ett omfattande socialt stöd för att skapa en trygg och stödjande miljö för både patienten och deras anhöriga vid livets slut. Det understryker även behovet av att adressera de fysiska och emotionella påfrestningarna som anhöriga kan uppleva för att säkerställa en holistisk och palliativ vård vid livets slut. En reflektion kring detta är att sjuksköterskor bör vara uppmärksammade på anhörigas upplevelse av bristande kontinuitet för att eventuellt kunna lindra anhörigas oro genom tydlig information och kommunikation om förhållningsregler, vårdplanering och tillgång till stöd. Det är både sjuksköterskans individuella ansvar samt ett organisatoriskt ansvar att erbjuda stöd till anhöriga. Som sjuksköterska krävs det att egna förutfattade meningar som kan vara hindrande samt att eventuella rädslor bearbetas för ett aktivt engagemang. På en organisatorisk nivå krävs det utbildning och information kring samverkan och samordning med andra involverade samhällsinstanser. Prioritering till stöd för anhöriga är även ett område som kan minska på samhällskostnader framåt i tiden i form av uteblivna kostnader för psykisk eller somatisk ohälsa på grund av anhörigas trauma.

## **SLUTSATS**

Litteraturstudiens resultat uppmärksammade flera omständigheter som på ett negativt sätt påverkade anhöriga och bidrog till en ökad sårbarhet. Upplevelser av bristande stöd gällande information, ensamhet, osäkerhet och utmattningsvar omständigheter som kunde leda till ohälsa hos anhöriga. Anhöriga försökte uppnå balans mellan sina egna behov och den närståendes behov av vård. Resultaten gav exempel på olika utmaningar som anhöriga stod inför och hur utmaningarna påverkade anhörigas psykiska hälsa i form av stress, oro och rädsla. Stöd och hjälp från vårdpersonalen visade sig ha positiv inverkan och underlättade anhörigas förmåga att hantera situationen. Anhöriga klarade bättre av sin roll i vårdteamet och som vårdare när de fick tillräcklig information om patientens tillstånd, utrymme för att utföra egna behov och upprätthålla en kontinuerlig kontakt med vårdpersonalen.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Resultatet visar att sjuksköterskor behöver fördjupad kunskap i kommunikation och palliativ vård i hemmiljön samt hur möte med anhöriga i svåra situationer bör utformas. Detta är viktigt både för att sjuksköterskan ska känna sig tryggare i sin roll och för anhörigas känsla av trygghet, välbefinnande och hanterbarhet. Litteraturstudien kan, genom mer utrymme i utbildningen, medföra att nyutexaminerade sjuksköterskor får mer förkunskap i hur anhöriga upplever vården vid livets slut, vilka svårigheter det innebär samt hur de kan stöttas på bästa sätt. Resultatet kan även bidra till att bristande information och

kommunikation uppmärksammas och ligga till grund för vidare forskning och kvalitetsförbättring. Universitet kan i sin utbildning arbeta med fallsimuleringar där sjuksköterskestudenter får öva på situationer i bemötandet av anhöriga i svåra situationer. Vidare skulle forskning inom den palliativa vården i patientens upplevelse av att bli vårdad av en nära anhörig även bidra till viktig kunskapsutveckling för att ytterligare kunna anpassa vården efter patienten vid livets slut.

## REFERENSER

- Alvariza A, Mjörnberg M, Goliath I. (2019) Palliative care nurses' strategies when working in private homes-A photo-elicitation study. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 139–151.
- Barlund A S, André B, Sand K, Brenne AT. (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*, 8;20(1), 7.
- Cancerfonden, (2019) *Att vara närstående vid livets slut*  
> <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/obotlig-cancer/att-vara-narstaende-vid-livets-slut>< (2019-06)
- Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. (2010) Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine*, 71(10), 1890-5.
- EAPC, (2009) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 6(16), 278-289.
- Ekberg S, Parry R, Land, Ekberg K, Pino M, Antaki C, Jenkins L, Whittaker B. (2021) Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliat Care* 20, 186.
- Eriksson K, (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3, 8-13.
- Eriksson K, (2014) *Vårdprocessen*. 5 uppl. Stockholm: Liber.
- Eriksson K, (2015) *Den lidande människan*. 2 uppl. Stockholm: Liber.
- Eriksson K, (2018) *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*: 1 uppl. Stockholm: Liber.
- Escobar Pinzon L C, Claus M, Zepf K I, Letzel S, Fischbeck S, Weber M. (2011) Preference for place of death in Germany. *Journal of palliative medicine*, 14(10), 1097-1103.
- Europaparlamentet – *om tillämpningen av gränsöverskridande hälso- och sjukvård* 2011/24 EU
- Ferrell B R. (2005) Overview of the domains of variables relevant to end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 22-29.
- Friedemann M L, Buckwalter K C. (2014) Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *J Fam Nurs*. 20(3), 313-336.

- Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C, (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.
- Gomes B, Calanzani N, Koffman J. (2013) Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med*, 13, 235.
- Henricson M, (2017) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson M, Billhult A, (2017) *Kvalitativ metod*. I: Henricson M, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod* (2:7) Lund, Studentlitteratur AB.
- Holdsworth L M. (2015) Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-41.
- Holm M, Henriksson A, Carlander I, Wengström Y, Öhlen J. (2015) Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliative & supportive care*, 13(3), 767-75.
- Hudson P. (2003) Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust*, (6), 35-7.
- Hunstad I, Svindseth M F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, (8), 398-404.
- Jack B A, O'Brien M R, Scrutton J, Baldry C R, Groves K E. (2014) Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, (1-2), 131-40.
- Janlöv A, Hallberg I R, Petersson K. (2006) Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1033-1046.
- 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.
- Leksell J, Lepp M, (2020) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. 2. uppl. Stockholm: Liber.
- Mathisen J, (2005) *Livets slut*. Ur J Kristoffersen, F Nortvedt & E-A Skaug (red.) *Grundläggande omvårdnad del 3* (s. 271-319). Stockholm: Liber A.
- McCaughan D, Roman E, Smith G A, Garry C A, Johnson J M, Patmore D R, Howard R M, Howell A D. (2019) Perspectives of bereaved relatives of patients with haematological malignancies concerning preferred place of care and death: A

qualitative study. *Palliative Medicine*, 33(5), 518–530.

Morris, S M, King C, Turner, M, Payne S. (2015) Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative medicine*, 29(6), 487-95.

Nationella rådet för palliativ vård, (2022) [Palliativ vård - vad är det? | Nationella rådet för palliativ vård \(nrpv.se\), \(2022-09\)](#)

Norinder M, Årestedt K, Lind, S. (2021) Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC Palliat Care* 20, 132.

Patientlag, 2014:821

Patientsäkerhetslagen, 2010:659

Patientsäkerhetslagen, 2014:828

Paulsen B, Johnsen R, Hadders H. (2018) Nurses' experience with relatives of patients receiving end-of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nursing Open*, 5, 431–441.

Popenoe R, Langius-Eklöf A, Stenwall E, Jervaeus A. (2021) A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186.

Regeringen S2022/02134, (2022) – *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg*.

Saltikov J B, McSherry R, (2016) *How to do a Systematic Literature Review in Nursing A step-by-step guide*. London: CPI Group.

Sandman L, Woods S, (2003) *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Sarmiento V P, Gysels M, Higginson I J, Gomes B. (2017) Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliative Care*, (4), 0.

SBU, (2014) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. 2. uppl. Stockholm (2023-11-09).

SBU, (2021) *Kontinuitet i vården. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska och etiska aspekter* >[Kontinuitet i vården \(sbu.se\)](#)< (2021-08-19)

Seamark D, Blake S, Brearley S G, Milligan C, Thomas C, Turner M, Wang X, Payne S. (2014) Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*, 64(629), 796–803.

Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. (2016) Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry*, (1), 7-17.

Socialstyrelsen, (2008:7) *Vård och omsorg om äldre – Lägesrapporter 2008*.  
>[Vård och omsorg om äldre - Lägesrapport 2008 \(socialstyrelsen.se\)](#)< (2009–03)

Socialstyrelsen, (2013:16; 28) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikationer - Stöd för styrning och ledning*.

>[Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning \(socialstyrelsen.se\)](#)< (2013–05)

Socialstyrelsen, (2016:30) *Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.

> [Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen \(socialstyrelsen.se\)](#) < (2016-06)

Socialstyrelsen, (2018:15) *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*.

>[Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp \(socialstyrelsen.se\)](#)< (2018–08)

Socialstyrelsen, (2021:7) *Stöd för samtal med anhöriga. Stödmaterial för att arbeta med ett anhörigperspektiv inom ramen för IBIC*. >[Individens behov i centrum – Stöd för samtal med anhöriga \(socialstyrelsen.se\)](#)<

Socialstyrelsen, (2021:10) *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi*.

>[Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära \(socialstyrelsen.se\)](#)< (2021–06)

Socialstyrelsen, (2004) *Socialstyrelsens termbank*

><https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv><

Socialtjänstlagen, 2009:549; 2001:453.

Statistikmyndigheten, (2023) *Medellivslängden i Sverige*.

>[Medellivslängden i Sverige \(scb.se\)](#)< (2023-03-21)

Svenska palliativregistret, (2021) *Palliativ vård, nationellt vårdprogram*.

>[Nationellt vårdprogram palliativ vård \(palliativregistret.se\)](#)< (2021-03-11)

Svenska MeSH, (2023) *Anhöriga*. >[Sökresultat för 'anhöriga' | Svensk MeSH \(ki.se\)](#) (2023-11-15)

Svensk sjuksköterskeförening, (2021) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. >[ICN:s etiska kod för sjuksköterskor | Svensk sjuksköterskeförening \(swenurse.se\)](#)<

(2023-01-31)

Svensk sjuksköterskeförening, (2023) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. >[Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska.pdf \(swenurse.se\)](#)<

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

Toyama H, Honda A. (2016) Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home. *Global qualitative nursing research*, 3, 1-15

Turner M, King C, Milligan C, Thomas C, Brearley S, G, Seamark D, Wang X, Blake S, Payne S. (2016) Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. *Age & Ageing*, 45(3), 421-6.

UlrichsWeb, (2023) >[Ulrichsweb Login Page \(serialssolutions.com\)](#)<

Ventura A D, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardeli L. (2014) Homebased palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet need of patients and cares. *Palliative medicine*, 28(5), 391-402.

Vermorgen M, Vandenbogaerde I, Van Audenhove C. (2020) Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), 109-119.

Wennman I, Ringheim A, Wijk H. (2020) "We Are Here for You All the Way"-Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care. *Am J Hosp Palliat Care*, 37(9), 669-674.

WHO, (2014) *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. Report from the secretariat. World Health Organization. Regional Office for Europe. Executive board, EB134/128, 134 th session, Geneva. >[Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat \(who.int\)](#)<

Willman A, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Woodman C, Baillie J, Sivell S. (2015) The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care* 6, 418-429.

Zwar L, Angermeyer M C, Matschinger H, Riedel-Heller S G, König H H, Hajek A. (2021) Are informal family caregivers stigmatized differently based on their gender or employment status? *BMC Public Health*, 16;21(1), 1868.

## BILAGA 2 SÖKSCHEMA CINAHL

| DATABAS: CINAHL   |  |                              |               |
|---|--|------------------------------|---------------|
| SYFTE: Att belysa anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet vid livets slut |  |                              |               |
| PEO   | BLOCK  | SÖKORD                       | ANTALT RÄFFAR |
| P   | 1.<br>Anhöriga                                   | Spouses (ämnesord)           | 8,456         |
|   |  | Significant other (ämnesord) | 735           |
|   |  | Family (ämnesord)            | 24,516        |
|   |  | Relative (fritext)           | 196,695       |
|   |  | Partner (fritext)            | 78,896        |
|   |  | Antal träffar block 1        | 293,278       |
| E   | 2.<br>Palliativ<br>vård i<br>hemmet              | Palliative care (ämnesord)   | 29,538        |
|   |  | Terminal care (ämnesord)     | 14,716        |
|   |  | Home setting (fritext)       | 8,328         |
|   |  | Home health care (fritext)   | 30,598        |
|   |  | Shared home (fritext)        | 292           |
|   |  | Antal träffar block 2        | 77,194        |
| O   | 3.<br>Upplevelse,<br>Uppfattning,<br>erfarenhet. | Perception (ämnesord)        | 15,139        |
|   |  | Attitude (ämnesord)          | 9,888         |
|   |  | Experience (fritext)         | 459,999       |
|   |  | Perspective (fritext)        | 171,183       |
|   |  | Antal träffar block 3        | 612,109       |

|  | Sökningar                             | Antal träffar | Relevant a titlar | Lästa abstrakt | Lästa studier i fulltext | Valda studier till kvalitetsgranskning | Valda studier till resultatet | Datum    |
|--|---------------------------------------|---------------|-------------------|----------------|--------------------------|--|-------------------------------|----------|
|  | Block 1 AND 2                         | 4,492         |                   |                |                          |  |                               |          |
|  | (Block 1 AND 2) AND 3                 | 1,544         |                   |                |                          |  |                               |          |
|  | (Block 1 AND 2 AND 3) + begränsningar | 322           | 215               | 22             | 11                       | 6                                      | 4                             | 23-11-02 |



|               |   |
|---------------|---|
| Begränsningar | Engelska, peer-review, Europa, All Adults, 10 years |
|---------------|---|

## BILAGA 2 SÖKSCHEMA PUBMED

| DATABAS: PUBMED   |  |                               |               |
|---|--|-------------------------------|---------------|
| SYFTE: Att belysa anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet vid livets slut |  |                               |               |
| PEO   | BLOCK                                  | SÖKORD                        | ANTAL TRÄFFAR |
| P   | 1. Anhöriga                            | Spouses                       | 3,732         |
|   |  | Family                        | 180,278       |
|   |  | Relatives                     | 3,125,575     |
|   |  | Significant other             | 899,000       |
|   |  | Antal träffar block 1         | 4,126,784     |
| E   | 2. Palliativ vård                      | Palliative care               | 102,921       |
|   |  | Terminal care                 | 69,417        |
|   |  | Antal träffar block 2         | 152,576       |
| E   | 3. Hemmiljö                            | Home care services (ämnasord) | 83,605        |
|   |  | Shared home (ämnasord)        | 9,010         |
|   |  | Home setting (ämnasord)       | 43,079        |
|   |  |                               |               |
|   |  | Antal träffar block 3         | 119,379       |
| O   | 4. Upplevelse, uppfattning, erfarenhet | Perspective                   | 465,221       |
|   |  | Experience                    | 1,048,626     |
|   |  | Attitude                      | 737,280       |
|   |  | Perception                    | 751,856       |
|   |  |                               |               |
|   |  | Antal träffar block 4         | 2,638,394     |

|  | Sökningar     | Antal träffar | Relevanta titlar | Lästa abstract | Lästa studier i fulltext | Valda studier till kvalitetsgranskning | Valda studier till resultatet | Datum |
|--|---------------|---------------|------------------|----------------|--------------------------|--|-------------------------------|-------|
|  | Block 1 AND 2 | 36,523        |                  |                |                          |  |                               |       |

|  |   |       |     |    |    |    |   |          |
|--|---|-------|-----|----|----|----|---|----------|
|  | (Block 1 AND 2) AND 3                       | 4,349 |     |    |    |    |   |          |
|  | (Block 1 AND 2 AND 3) AND 4                 | 2,174 |     |    |    |    |   |          |
|  | (Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begränsningar | 1,140 | 772 | 70 | 28 | 11 | 7 | 23-11-01 |

|               |                                |
|---------------|--------------------------------|
| Begränsningar | Engelska, All Adults, 10 years |
|---------------|--------------------------------|

## BILAGA 3 ARTIKELMATRIS

| Author, year, country                                  | Title   | Aim   | Population  | Method  | Result   | Quality |
|--|---|---|---|---|--|---------|
| Barlund A, André B, Sand K and 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. | Explore factors that determined the security of caregivers of patients with advanced cancer who cared for the patients at home at the end of life in the rural region of Sogn og Fjordane in Norway, and what factors that facilitated home death | A total of 10 participants with an age of 41–76 years, whereof 10 were women. | Qualitative study using semi-structured interviews. The analysis was performed according to the procedure described by Kvale and Brinkmann. | Factors such as physical presence, safe care space, open communication with healthcare professionals and access to information affected relatives' sense of security. However, organizational challenges and communication problems created anxiety and uncertainty. | High    |

|   |   |   |   |  |   |      |
|---|---|---|---|--|---|------|
| Holdsworth L.<br>2015<br>England  | Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a "good death": A qualitative study. | Describe the end-of-life experience from the point of view of bereaved family carers with particular reference to the role that care providers play in shaping this experience. | A total of 45 participants with whereof participants were unspecified.                  | Qualitative interview study.<br><br>An interpretive thematic analysis using Framework approach.                  | Relatives felt that preventive and empathetic care from healthcare professionals provided security. Continuity in health care professionals and desired participation in decisions were important. End-of-life preparation and respectful communication played a crucial role in a positive experience.                                 | High |
| Holm M,<br>Henriksson A,<br>Carlander I,<br>Wengström Y and<br>Öhlén J.<br>2014<br>Sweden | Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process.                            | Explore family caregivers' own experiences of preparing for caregiving in specialized palliative home care.   | A total of 12 participants with an age of 24-93 years whereof 7 were women, 5 were men. | Qualitative interview study.<br><br>Analyzed using a constant-comparative technique.                             | The relatives' experiences were characterized by an awareness of the severity of the patient's condition. Relatives were faced with changes in life and emotional challenges when the diagnose was announced; Adapting to caring responsibilities, dealing with challenges, and preparing for the inevitable loss of the dying patient. | High |
| Hunstad I and<br>Foelsvik M.<br>2011<br>Norway  | Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experience.                     | Explore carers view of what determines quality of home care at the end of life.   | A total of 7 participants with an age of 44-82 years whereof 3 were women, 4 were men.  | Qualitative study using semi-structured interviews.<br><br>All of the interviews were transcribed verbatim. Both | Relatives' experiences were that the nursing staff became like an additional family member, but the desire for more holistic care and support from nurses emerged. Lack of discussion about palliative care created challenges, but no one regretted the choice of home care.   | High |

|  |   |  |  |   |  |      |
|--|---|--|--|---|--|------|
|  |   |  |  | authors conducted independent analyses of the transcripts.  |  |      |
| Jack B, O'Brien M, Scrutton J Baldry S and Groves K. 2014 United Kingdom | Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study of the impact of a hospice at home service. | Explore bereaved family carers' perception and experiences of a hospice at home service. | A total of 19 participants with an age of 20-89 years whereof 14 were women, 5 were men. | Qualitative study with semi-structured interviews. Interviews were transcribed verbatim and a thematic approach adopted for analysis. | Home health care was considered invaluable because it offered comfort and self-confidence to relatives. Relatives felt calm and supported by the staff's presence and appreciated the opportunity for alone time. Home health care also made it easier for relatives to maintain regular activities that could alleviate their burden of responsibility. | High |

|   |  |   |   |   |  |      |
|---|--|---|---|---|--|------|
| Johannesen E, Timm H and 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. | 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. | A total of 12 participants with an age of 39-84 years whereof 9 were women, 3 were men. | Qualitative interview study. A phenomenological approach, inspired by Giorgi was applied. An interpretive thematic analysis using Framework approach. | Dealing with end-of-life care required acceptance of the inevitability of death. Relatives emphasized the importance of organizing and collaborating with health professionals. Home health care was important, but emotional support was limited. Despite the challenges, palliative care was considered meaningful as it enabled a near/nice final time with the dying person. | High |
|---|--|---|---|---|--|------|

|   |  |  |   |   |  |      |
|---|--|--|---|---|--|------|
| Seamark D, Blake S, Brearley S, Milligan C, Thomas C, Turner M, Wang X and Payne S. 2014 United Kingdom | Dying at home: A qualitative study of family carers' views of support provided by GPs and community staff. | Elicit family carers' view about the community support that made death at home possible. | A total of 59 participants whereof participants were unspecified. | Qualitative study using semi-structured interviews. Analysis consisted of cross-sectional thematic analysis whereby commonalities and differences were identified both within the individual accounts and across the two study sites. | A clear relationship with healthcare professionals was appreciated, while the introduction of new healthcare professionals was seen as strenuous as information was transferred unevenly between them. Organizational continuity was perceived positively when it worked well, but shortcomings caused stress and avoidance of care. | High |
|---|--|--|---|---|--|------|

|  |   |   |  |  |   |      |
|--|---|---|--|--|---|------|
| Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S and Martin J. 2015 England. | 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. | Explore the emotional challenges faced by home caregivers, and their experiences of healthcare professionals, from the perspective of existential psychology. | A total of 15 participants with an age of 27-64 years whereof 11 were women, 4 were men. | Qualitative study using semi-structured interviews. Transcripts were analyzed thematically using the Framework approach. | Relatives experienced a great responsibility, constant fatigue and feelings of loneliness and frustration. Many carried a constant fear of the patient's health and felt overwhelmed by decision-making. Despite the challenges, the care also provided meaningfulness, acceptance and gratitude. | High |
| Turner M, King C,  | Caring for a dying spouse at the end of   | Explore the experience of the 'oldest carers' in  | A total of 17 participants with  | Secondary analysis from a larger   | Elderly relatives showed a strong desire to care for their loved one despite difficulties.  | High |

|  |  |                                    |   |   |   |  |
|--|--|------------------------------------|---|---|---|--|
| Milligan C, Thomas C, Brearly S, Seamark D, Wang X, Blake S and Payne S. 2016 United Kingdom | life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experience. | caring for a dying spouse at home. | an age of 80-90 years whereof 9 were women, 8 were men. | qualitative interview study. Framework analysis methods were used, with items derived from the thematic analysis of the main study. | Relatives emphasized their commitment and acceptance of caring responsibilities as part of the "marriage contract." Physical and emotional stress, crisis management, and varying levels of support negatively affected their experience. The care had challenges, but the elderly relatives had resilience and the ability to positively handle the role of caregiver. |  |
|--|--|------------------------------------|---|---|---|--|

|  |  |  |   |  |  |      |
|--|--|--|---|--|--|------|
| Vermorgen M, Vandebogaerde I and Van Audenhove C. 2020 Belgium | Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. | Investigate how family carers of people who live at home with a life-limiting chronic illness experience and perceive collaboration with different healthcare professionals in the last phase of life. | A total of 30 participants, whereof 26 were women and 4 were men. | Qualitative study using semi-structured interviews. Interpretative phenomenological analysis was used to analyze the data. | Family caregivers wanted healthcare professionals to see them as experts and participants care. Continuous availability of healthcare professionals and tailored information was essential. Coordination between care partners is effective when there was clear communication and planning, while a lack of collaboration lead to frustration. Factors influencing cooperation was personal relationships. Information needed vary, and some family caregivers relied on a strong informal network for support. | High |
|--|--|--|---|--|--|------|



|  |   |   |  |   |  |      |
|--|---|---|--|---|--|------|
| Wenman I, Ringheim A and Wijk H. 2020 Sweden | “We Are Here for You All the Way” - Patients’ and Relatives’ Experiences of Receiving Advanced Home Care. | Explore patients in need of palliative care despite diagnosis, and their relatives’ experiences receiving advanced home care. | A total of 8 participants with an age of 53-87 years whereof 6 were women, 1 were man and 1 were of an unknown gender. | Qualitative interview study.<br>The interviews were recorded and transcribed verbatim and analyzed with qualitative content analysis. | Relatives emphasized the need for safety and continuity of home care. The transition to palliative care included discussions, but some relatives felt it was inadequate. Participation in decision-making and the importance of seeing the patient as a person were emphasized, as well as the security created by avoiding hospital care. | High |
|--|---|---|--|---|--|------|

# BILAGA 4 KVALITETSGRANSKNINGSMALL

## Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – ~~patientupplevelser~~ anhörigas upplevelser

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

### Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

### 1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### 2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

| <b>3. Datainsamling</b>   | <b>Ja</b> | <b>Nej</b> | <b>Oklart</b> | <b>Ej tillämpl</b> |
|---|-----------|------------|---------------|--------------------|
| a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?  |           |            |               |                    |
| b) Är datainsamlingen relevant?   |           |            |               |                    |
| c) Råder datamättnad?   |           |            |               |                    |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen? |           |            |               |                    |
| Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):                                     |           |            |               |                    |

| <b>4. Analys</b>   | <b>Ja</b> | <b>Nej</b> | <b>Oklart</b> | <b>Ej tillämpl</b> |
|--|-----------|------------|---------------|--------------------|
| a) Är analysen tydligt beskriven?  |           |            |               |                    |
| b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?    |           |            |               |                    |
| c) Råder analysmättnad?  |           |            |               |                    |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? |           |            |               |                    |
| Kommentarer (analys, analysmättnad etc):                                   |           |            |               |                    |

| <b>5. Resultat</b>   | <b>Ja</b> | <b>Nej</b> | <b>Oklart</b> | <b>Ej tillämpl</b> |
|--|-----------|------------|---------------|--------------------|
| a) Är resultatet logiskt?  |           |            |               |                    |
| b) Är resultatet begripligt?   |           |            |               |                    |
| c) Är resultatet tydligt beskrivet?                                  |           |            |               |                    |
| d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? |           |            |               |                    |
| e) Genereras hypotes/teori/modell?                                   |           |            |               |                    |
| f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? |           |            |               |                    |
| g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?    |           |            |               |                    |
| Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):             |           |            |               |                    |

## **Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser**

### **1. Syfte**

Fundera

över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problem området/ svara på frågeställningen.

### **2. Urval**

Fundera

över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethical approval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroende förhållanden etcetera.

### **3. Datainsamling**

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc) • om metoden modifierades under studiens gång  
(om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga  
(t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

#### 4. Analys

Fundera

över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

#### 5. Resultat

Fundera

över:

- om resultaten/fyndet diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

## Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
  2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad om vårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.
- 5:4 utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok