



Institutionen för Hälsovetenskap

Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet -en integrativ litteraturstudie

Helena Alfredsson och Johanna Backahöjd

Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå
Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning avancerad vård i hemmet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vår 2024

Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet – en integrativ litteraturstudie

Relatives' experiences of palliative care at home – an integrative literature study

Författare: Helena Alfredsson, Johanna Backahöjd

Institution: Institutionen för Hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kurs: Examensarbete i Omvårdnad, avancerad nivå, 15 högskolepoäng.

Handledare: Kicki Klaeson

Antal sidor: 21

Månad och år: Maj, 2024.

Sammanfattning

Bakgrund: Behovet av palliativ vård ökar i takt med en ökande och åldrande befolkning. De flesta önskar att få avlida i hemmet, vilket ställer stora krav på närstående och distriktsköterska i den kommunala hemsjukvården. Brist på stöd till närstående kan på sikt leda till sämre hälsa, sämre personlig ekonomi och mindre skatteintäkter för samhället. Närståendes situation är därmed en folkhälsofråga och kommuner och regioner bör arbeta hälsofrämjande samt förebyggande.

Syfte: Denna litteraturstudie syftade till att belysa närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas samt i livets slutskede.

Metod: En integrativ litteraturstudie utgjorde studiens design. Databaserna CINAHL och PsycInfo genomfördes genom litteratursökning i databaserna CINAHL och PsycInfo. I resultatet ingick 15 vetenskapliga artiklar som analyserades utifrån Whitemore och Knafl arbetsprocess.

Resultat: I resultatet framkom att det var viktigt för närståendes hälsa att vara delaktiga i vården, men även att svåra känslor och moraliska dilemman bidrog till en negativ påverkan på deras livskvalitet. Betydelsen av stöd från både familj, vänner och vårdpersonal samt möjlighet till stöd både före och efter döden var avgörande. Resultatet tyder också på att de närståendes stödbehov tillgodosågs bättre om de bedömdes via bedömningsinstrument. Resultatet påvisade även att vården inte är jämlik och de allra flesta närstående påverkades av en ekonomisk belastning i samband med palliativ vård i hemmet.

Slutsats: Att närstående ofta drabbas av ohälsa vid palliativ vård i hemmet är en stor utmaning för folkhälsan både nationellt och internationellt. Resultatet indikerar att detta måste förändras då närståendes ohälsa leder till ökade samhällskostnader och stort lidande för hela familjen. Stödet till närstående behöver bli mer individuellt anpassat, dessutom behöver delaktigheten stärkas för att kunna bedriva en kostnadseffektiv vård utifrån person- och familjecentrerat förhållningssätt. Distriktsköterskan spelar en avgörande roll och kan med rätt förutsättningar samt goda kunskaper i palliativ vård i samverkan med övriga aktörer i samhället bidra till jämlik vård och bättre hälsa för närstående.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård, erfarenheter, hemsjukvård

Abstract

Background: The need for palliative care increases as the population grows and ages. Most people wish to die at home, which places great demands on relatives and the district nurse in the municipal home health care. Lack of support for relatives may in the long run lead to poorer health, poorer personal finances, and less tax revenue for society. The situation of close relatives is therefore a public health issue, and municipalities and regions should work to promote health and prevention.

Aim: This literature study aimed to shed light on relatives' experiences of palliative care at home during the late palliative phase and at the end of life.

Method: An integrative literature study constituted the design of the study. The data collection was carried out through a literature search in the databases CINAHL and PsycInfo. The result included 15 scientific articles that were analyzed based on the Whittemore and Knafl work progress.

Results: The results revealed that it was important for relatives to be involved in the care, but also that many difficult feelings and moral dilemmas contributed to a negative impact on their quality of life. The importance of support from both family, friends, and healthcare professionals, as well as the possibility of support both before and after death, was crucial. The results also indicate that the support needs of the relatives were better met if assessed by assessment instruments. The results also showed that health care is not equal, and most relatives were affected by a financial burden in connection with palliative care at home.

Conclusion: The fact that loved ones often are affected by poor health is a major challenge for public health both nationally and internationally. Research indicates that this must change as the poor health of loved ones leads to increased social costs and great suffering for the whole family. Support for relatives needs to be more individually adapted, and participation needs to be strengthened to be able to provide cost-effective care based on a person- and family-centered approach. The district nurse plays a decisive role and with the right conditions and good knowledge of palliative care in collaboration with other actors in society, can contribute to equal care and better health for next of kin.

Keywords: Next of kin, relatives, palliative care, experiences, home care

Populärvetenskaplig sammanfattning

Närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet – en integrativ litteraturstudie

Litteraturstudien beskriver närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede.

Behovet av palliativ vård ökar i takt med växande och åldrande befolkning. De flesta vill få dö i hemmet, vilket ställer stora krav på närstående. Många närstående vill vara delaktiga i vården, men det kan vara påfrestande att vårda någon nära som är döende, vilket kan leda till både hälsoproblem och ekonomisk belastning för den närstående. Erfarenheter av hur de närstående hanterar situationen skiljer sig åt, och deras erfarenheter kan påverkas av bland annat kulturella faktorer och hälsolitteracitet.

Distriktsköterskan i den palliativa vården har ett ansvar att ge närstående stöd både före och efter dödsfallet för att främja deras hälsa samt lindra deras lidande. Trots att närståendes betydelse i palliativ vård betonas i bland annat riktlinjer och lagar, rapporteras bristande stöd. Distriktsköterskan behöver därför en större förståelse för hur de närstående kan uppleva situationen samt hur hen kan stötta dem på bästa sätt för att bidra till en god palliativ vård.

Syftet med denna integrativa litteraturstudie var att belysa närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede.

Resultatet i studien byggde på 15 vetenskapliga artiklar som söktes upp i databaser samt genom granskning av referenslistor och därefter analyserades utifrån Whittemore och Knafles metod. I resultatet framkom tre huvudteman, *Närståendes upplevelser*, *Närståendes samverkan med vården* och *Att vara närstående i dagens samhälle* som alla berörde essensen av att vara nära någon i livets slut. I resultatet beskrevs att närstående upplevde många svåra känslor och moraliska dilemman, vilka bidrog till en negativ påverkan på deras livskvalitet. Situationen medförde att närstående ställdes inför livsförändringar och behövde inta nya roller. Närståendes erfarenheter påvisade ofta brister gällande samordning och information. I resultatet synliggjordes även betydelsen av stöd från både familj, vänner och vårdpersonal. Att ges möjlighet till stöd både före och efter döden var avgörande. Genom användning av bedömningsinstrument tillgodosågs närståendes stödbehov bättre. I resultatet framkom även att vården inte är jämlik och att de flesta närstående påverkades ekonomiskt i samband med palliativ vård i hemmet.

Litteraturstudien påvisade vikten av att distriktsköterskan ges rätt förutsättningar för att kunna erbjuda en god och säker vård anpassad efter närståendes individuella behov. Resultatet belyser också betydelsen av att distriktsköterskan har kunskap om vilka erfarenheter närstående har av palliativ vård i hemmet, för att kunna stödja de närstående på bästa sätt. Studiens resultat bedöms vara användbart för palliativ vård inom kommunal hemsjukvård, men kan delvis appliceras även inom andra områden då palliativ vård är aktuellt inom flera olika vårdverksamheter. Genom att använda denna kunskap i lokala förbättringsarbeten har distriktsköterskan större möjlighet att ges rätt förutsättningar för att genomföra en förändring som syftar till att förbättra stödet till närstående, exempelvis i form av implementering av bedömningsinstrument för att bedöma närståendes stödbehov utifrån ett person- och familjecentrat perspektiv.

Tillkännagivande

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare, examinator och medstudenter för deras stöd och konstruktiva kritik under uppsatsskrivandet. Vi vill även tacka bibliotekarien på Högskolan Väst som med sin kunskap förbättrade vår söktechnik i den systematiska litteratursökningen.

Definitioner och terminologi

Närstående: Närstående är de personer som en patient själv definierar som sina närmaste i en aktuell situation. De kan vara personer som är vänner, arbetskamrater eller något annat och behöver inte vara familjemedlemmar eller släkt (Benzein m.fl., 2017).

Närståendebörda: De påfrestningar eller associerade känslomässiga reaktioner som närstående upplever i samband med palliativ vård av en sjuk familjemedlem (Liu m.fl, 2020)

Hemmet: I denna uppsats avses det som Hilli (2022) kallar det yttre hemmet och beskrivs som det fysiska hemmet som en plats där människan kan söka skydd och där hens tillhörigheter finns (Hilli, 2022).

Hemsjukvård: avser den hälso- och sjukvård som ges kontinuerligt till patienter i deras bostad. (Socialstyrelsen, 2024).

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård nationellt och internationellt.....	1
Närstående i palliativ vård.....	2
Hörnstenar i palliativ vård samt distriktsköterskans ansvar.....	2
Teoretisk referensram.....	3
Person- och familjecentrerad vård.....	3
Hälsa och lidande.....	3
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Metod.....	5
Design.....	5
Kontext.....	6
Urval.....	6
Urvalsprocess.....	6
Kvalitetsgranskningsförfarande.....	7
Datainsamling.....	7
Analys.....	10
Förförståelse.....	10
Etiska övervägande.....	10
Resultat.....	11
Närståendes upplevelser.....	11
Att vara känslomässigt ockuperad.....	11
Nya roller skapar utmaningar i livet.....	12
Stora hälsoutmaningar för närstående.....	12
Närståendes samverkan med vården.....	13
Närståendes stödbehov.....	13
Att möta vården.....	14
Att vara närstående i dagens samhälle.....	15
Ekonomiska förutsättningar.....	15
Vårdens tillgänglighet.....	15
Diskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	16

Närståendes upplevelser	16
Närståendes samverkan med vården	17
Att vara närstående i dagens samhälle	17
Metoddiskussion.....	19
Slutsats	20
Förslag till klinisk tillämpning	21
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling	21
Referenser.....	22

Bilaga 1 Redovisning av systematisk sökning

Bilaga 2 Granskningsmall av Caldwell m.fl. (2011)

Bilaga 3 Resultatöversikt

Bilaga 4 Artikelmatriser

Inledning

Allt fler önskar få dö i sitt hem vilket ställer stora krav på den palliativa vården i takt med en ökande och åldrande befolkning. Palliativ vård skall bygga på ett helhetsperspektiv och närstående är ett praktiskt och emotionellt stöd för patienten. Forskning har visat att de bidrar med ett annat perspektiv utifrån deras nära relation med patienten. Närstående behöver få känna sig delaktiga för att klara av den svåra livssituationen, de behöver därför involveras på det sätt som de och patienten önskar, för att ge en trygg och god palliativ vård.

Konsekvenserna av brist på stöd till närstående kan på sikt leda till sämre hälsa, ekonomisk påverkan samt en ökad belastning på samhället. Närståendes situation är därmed en folkhälsofråga där kommuner och regioner bör arbeta hälsofrämjande samt förebyggande. För att främja en god palliativ vård behöver stödet till närstående bli mer individanpassat och jämlikt. Att ge närståendestöd är ett viktigt uppdrag för distriktsköterskan i den palliativa vården. Denna litteraturstudie syftar till att belysa närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet vid sen palliativ fas samt i livets slutskede, för att möjliggöra evidensbaserat och person- och familjecentrerat stöd till närstående.

Bakgrund

Under kommande avsnitt kommer följande delar att beskrivas: palliativ vård nationellt och internationellt, närstående i palliativ vård, hörnstenar i palliativ vård samt distriktsköterskans ansvar, person- och familjecentrerad vård samt hälsa och lidande.

Palliativ vård nationellt och internationellt

Allt fler patienter får palliativ vård och behovet ökar i takt med växande och åldrande befolkning samt ökning av cancer och andra sjukdomar. Trots detta är det bara runt 12 % som får sina behov av palliativ vård, som exempelvis tillgång till läkemedel, vård och stöd tillgodosedda i världen. År 2060 tros behovet av palliativ vård ha dubblats (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020).

I den kommunala hälso- och sjukvården utgör den palliativa vården en stor del. I Sverige avlider ca 90 000 personer årligen, där ca 70 000–75 000 av dessa bedöms ha behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Enligt årsrapporten från Svenska Palliativregistret (2022) önskade 97 % av de tillfrågade att få dö i det egna hemmet. Trots detta sker de flesta dödsfallen (39 %) på sjukhus, endast 21 % avlider i sitt eget hem.

Den palliativa vården utvecklades initialt för patienter som fått en cancerdiagnos och Världshälsoorganisationens (WHO) (u.å) definition har länge varit globalt rådande. År 2019 presenterade International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) en ny definition som innebär att den palliativa vården ska fokusera på allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom och gäller personer i alla åldrar samt vårdformer och ska utformas under dialog med patient och närstående samt att vården behöver respektera kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar (Alvariza m.fl., 2020; IAHPC, 2024).

Palliativ vård kännetecknas av en helhetssyn på människan där patient och närstående är djupt sammanlänkade och betraktas som en enhet (SOU 2001:6). Sveriges kommuner och regioner

(SKR) (2024) har utformat ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård i syfte att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap, oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd.

Den palliativa vården delas vanligtvis upp i två olika faser, tidig och sen fas (Socialstyrelsen, 2013). I den senare fasen övergår vården till att lindra lidande samt främja en god livskvalitet för patienten, närstående och andra berörda, denna fas kan vara mellan någon vecka upp till några månader (RCC, 2023; Socialstyrelsen, 2013). Ibland beskrivs även en tredje fas som benämns som livets slutskede, detta innebär att patienten har en kort tid kvar i livet, kanske bara någon vecka (RCC, 2023).

Närstående i palliativ vård

Att vara närstående till en palliativ patient kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande, särskilt om närstående tar hand om patienten under en längre period (Wang m.fl., 2018). Det är vanligt att närstående upplever hälsoproblem, och blir ekonomiskt belastade (Wang m.fl., 2018) och möjligheten för närstående att få ekonomisk ersättning skiljer sig mellan olika länder (Försäkringskassan, 2024; Wang m.fl., 2018). Forskning visar att kultur har stor inverkan på hur närstående upplever den palliativa vården (Donovan m.fl., 2011; Wang m.fl., 2018).

Tidigare studier påtalar att närstående är betydelsefulla i den palliativa vården i hemmet och att det krävs ett bra samarbete med dem för att få till en god vård (Adamson & Cruickshank, 2013; Claesson m.fl., 2021; Mikaelsson Midlöv & Lindberg, 2020) vilket även betonas i riktlinjer och lagar (RCC, 2023; SOU, 2015). Även om närstående vill vara delaktiga är det viktigt att de inte behöver ansvara för vården (Claesson m.fl., 2021). Dock fann Adamson och Cruickshank (2013) att närstående ofta får ta större ansvar om patienten bor mer avlägset.

Hörnstenar i palliativ vård samt distriktsköterskans ansvar

Sjuksköterskan jobbar utefter Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) för att kunna erbjuda en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (SFS 2017:30), hen ska också erbjuda närstående möjlighet att medverka i både utformning och genomförande av vården om patienten samtycker (SFS 2014:821). Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (SSF) skall distriktsköterskan enligt de sex kärnkompetenserna arbeta personcentrerat, evidensbaserat, patientsäkert, samverka i team, leda och utveckla vården och verka för god informatik (SSF, 2024). Distriktsköterskan som arbetar med palliativ vård skall arbeta utefter ledorden empati, närhet, kunskap och helhet vilka även ingår i den palliativa vårdens värdegrund (SSF, 2019).

Relation och stöd till närstående är en stor och betydande del av den palliativa vården och utgör en av de fyra hörnstenarna utöver symtomlindring, teamarbete och kommunikation (Regionala cancercentrum i samverkan (RCC), 2023; Socialstyrelsen, 2020). Att närstående skall få stöd för att underlätta vårdandet beskrivs även i Socialtjänstlagen (SOL) (SFS 2001:453) och distriktsköterskan gör detta genom att bedöma behov hos närstående samt förmedla och samordna vården så att närstående erhåller det stöd som är nödvändigt (SSF, 2019).

Närståendestöd i palliativ vård bör ges både före och efter dödsfallet och innebär att de närstående ska kunna känna sig delaktiga i vården, få information och stöd utefter sina behov och förutsättningar (RCC, 2023; Socialstyrelsen 2013; Socialstyrelsen, 2016; SSF, 2019). Att närstående får stöd bidrar sannolikt till en bättre vård för patienten samt gagnar de närståendes

sorgearbete under hela processen (SOU 2001:6) och stödet ska utformas så att ohälsa förebyggs och att närståendes förmåga att hantera svårigheter under patientens sista tid samt efter dödsfallet främjas (RCC, 2023; Socialstyrelsen 2013; Socialstyrelsen, 2016).

Teoretisk referensram

I följande stycken har begrepp som person- och familjecentrerad vård samt hälsa och lidande beskrivits för att möjliggöra en djupare förståelse för studiens resultat.

Person- och familjecentrerad vård

Vid personcentrerad vård synliggörs hela personen och de andliga, existentiella, sociala och psykiska behoven tillgodoses i lika hög utsträckning som de fysiska (Mikaelsson Midlöv & Lindberg 2020). En personcentrerad vård innebär också att individens unika perspektiv är lika viktigt som det professionella perspektivet och att personens egen upplevelse av hälsa och sjukdom ska respekteras och bekräftas (SSF, 2010; Öhlén m.fl., 2017).

Ekman m.fl. (2011) beskriver att familjecentrerad vård innebär ett partnerskap mellan vårdpersonal, patient samt närstående. Livsförändringar påverkar på ett eller annat sätt alla i sammanhanget och närståendes mående påverkar även patienternas livskvalitet. Det är därför viktigt med person- och familjecentrerad vård där fokus läggs på närståendes betydelse för patientens upplevelse av ohälsa och sjukdom samt hur detta påverkar alla berörda (Benzein m.fl. 2017; Wang m.fl., 2018). Funk och Stajduhar (2013) beskriver vikten av att distriktsköterskor inom palliativ vård i hemmet uppmärksammar och möter närståendes individuella behov genom att skapa en god relation, vilket möjliggör utrymme för att kunna diskutera erfarenheter och mål.

Centrum för personcentrerad vård (GPCC) (2024) ser flera fördelar med personcentrerat förhållningssätt, som kostnadsbesparingar och positiva effekter för den enskilde som främjar hälsa och patientnöjdhet. SKR (2018) menar att i dagens omställning till "Nära vård" är personcentrerad vård en av grundpelarna där vården skall utgå från individens behov och känsla av närhet, exempelvis geografisk närhet, tillgänglighet eller närhet i relationen till vården i form av trygghet, kontinuitet och samordning.

Enligt SSF (2015) bör det familjecentrerade förhållningssättet få ett större utrymme inom vård och omsorg än vad som är fallet idag. Utifrån dagens begränsade ekonomiska vårdresurser spelar närstående ofta en betydande roll (Benzein m.fl., 2017). Genom att ha ett familjecentrerat perspektiv blir närstående mer involverade, ansvariga och delaktiga (Bloomer m.fl. 2022). Om familjen ses som en enhet finns vinster att hämta, inte bara samhällsekonomiskt utan även för närstående genom att de får känna glädje och tillfredsställelse med sin vårdande roll (Stajduhar m.fl., 2010).

Hälsa och lidande

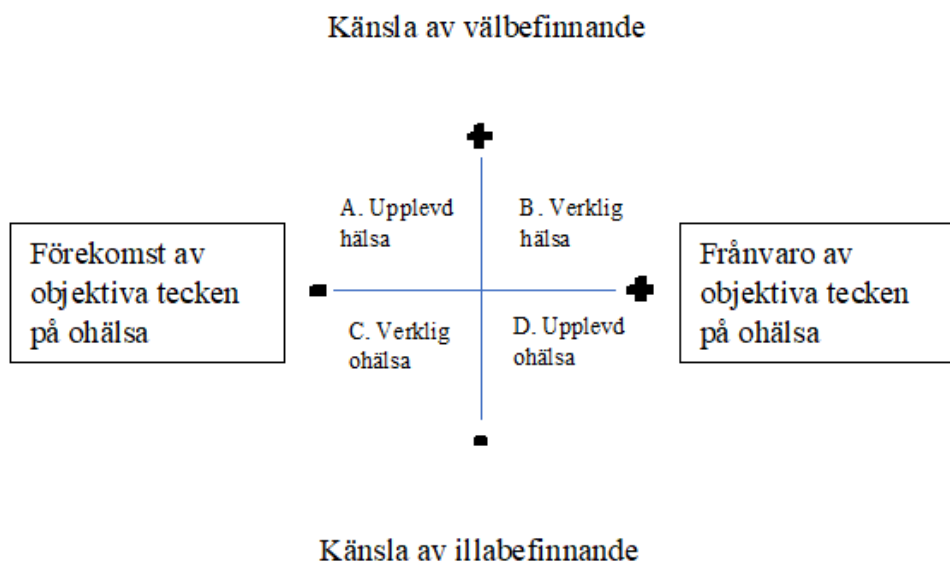
WHO definierar hälsa som "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte blott frånvaro av sjukdom och handikapp" (WHO, 1948). Denna definition har dock av många ansetts som ouppnåelig och således fått mycket kritik.

Katie Erikssons (2018) definition av hälsa beskrivs i stället som ett utökande av hälsobegreppet med hälsans betydelse för individen. Eriksson definierar hälsa som ett tillstånd av friskhet, sundhet och känsla av välbefinnande, men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. Hälsan eller sjukdomens mening är i fokus och i detta inräknas biologiska,

psykologiska, sociala samt existentiella aspekter. Dessutom beskriver hon att varje individ är unik och skall ses som en helhet.

Modellen ”Hälsokorset” utvecklades av Eriksson, och i modellen återspeglar den vertikala axeln i korset motpolerna ”känsla av välbefinnande” respektive ”känslan av illabefinnande”, den horisontella axeln representerar i stället ”förekomst av objektiva tecken på ohälsa” samt ”frånvaro av objektiva tecken på ohälsa”. Individen kan således inta olika positioner i hälsokorset och Eriksson förtydligar också skillnaden på ”verklig” och ”upplevd” hälsa. Hon menar att lidande och välbefinnande har en relation men att detta inte nödvändigtvis innebär att de motverkar varandra. Detta kan förklara hur en person kan uppleva känslan av att ”må bra” i en kronisk sjukdom (Eriksson, 2018).

Figur 1 baserad på ”hälsokorset av Eriksson (2018).



Eriksson menar att även lidandet är unikt. Hon beskriver att lidandet kan ses som en dimension av hela människan: fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Hon beskriver också att det finns utrymme för tolkning av detta begrepp och att lidande kan uppkomma på många olika sätt, exempelvis till följd av känslan av att ha tappat kontrollen, hjälplöshet eller maktlöshet som vid en obotlig sjukdom. Lidandet beskrivs ofta ha samband med sorg, vilket kan förklaras genom att en människa som har eller kommer förlora någon hen älskar kan känna sorg, längtan och ensamhet vilket kan leda till lidande. Eriksson förklarar således att lidande kan vara orsakat av sorg men också att lidandet i sin tur kan också ge upphov till sorg. Hon framhåller vikten av att vårdpersonal vågar identifiera och bekräfta patientens och närståendes lidande och sorg exempelvis genom att finnas närvarande eller erbjuda samtal. (Eriksson, 2018). Närståendes behov av stöd varierar, dessutom är upplevelsen av sorg unik utifrån varje människa (Kirby m.fl., 2018). För att kunna lindra upplevelsen av lidande och sorg hos patient och närstående bör sjuksköterskan utifrån en holistisk syn på människan värna om deras integritet och försöka vägleda till att finna mening trots svåra omständigheter (Bergbom, 2019; Ferrell & Coyle 2008).

Problemformulering

I Sverige sker en omställning till ”Nära vård” där den person- och familjecentrerade vården är en av grundpelarna och närståendes delaktighet central. Behovet av palliativ vård ökar i takt med växande och åldrande befolkning. De flesta palliativa patienter önskar få avlida i hemmet, vilket ställer stora krav på närstående. Den palliativa vården upplevs ofta utmanande och det är vanligt att närstående får hälsoproblem samt belastas ekonomiskt. Trots detta visar forskning att närståendes hälsa kan främjas av att få vara delaktiga i vården.

Den palliativa vården i Sverige är inte jämlik, det råder stora skillnader i landet gällande närståendestöd. Distriktsköterskan har ett ansvar att ge närstående stöd och främja deras hälsa samt lindra lidande. Trots att forskning betonar närståendes betydelse i palliativ vård, rapporteras bristande stöd. Distriktsköterskan behöver därför få en större förståelse för hur de närstående kan uppleva situationen samt hur hen kan stötta närstående på bästa sätt för att bidra till en god palliativ vård.

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa de närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede.

Metod

Under kommande avsnitt kommer metoden för litteraturstudien redogöras utifrån design, kontext, urval, datainsamling, analys, förförståelse och etiska överväganden.

Design

För att svara på syftet att belysa närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet vid sen palliativ fas och livets slutskede genomfördes en integrativ litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie innebär en sammanställning av forskning och är en viktig grundsten i den evidensbaserade vården (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021). Den integrativa litteraturstudien är en bred metod som tillåter att olika typer av forskning, såväl kvalitativ och kvantitativ forskning används (Polit & Beck, 2021; Whittemore & Knafl, 2005). Whittemore och Knafl (2005) har utarbetat en systematisk arbetsprocess i fem steg vilken följdes för att säkerställa studiens tillförlitlighet.

Tabell 1. Arbetsprocessen enligt Whittemore och Knafl (2005)

Fas 1	Fas 2	Fas 3	Fas 4	Fas 5
Problem-identifiering	Litteratursökning	Dataevaluering, kvalitetsgranskning	Data-analys	Presentation (resultatet presenteras)

Enligt Whittemore och Knafl (2005) första fas i processen identifierades problemet som skulle belysas och ett syfte med studien formulerades för att förenkla processen att söka, bedöma och analysera data samt för att hålla rätt fokus och avgränsningar för arbetet. Statens

beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2023) beskriver att det är betydelsefullt att ha en strukturerad frågeställning vid framställandet av en litteraturstudie, för att skapa bra sökstrategier och för kunna bedöma vilka studier som är relevanta. I litteraturstudien användes modellen SPICE för att bryta ner problemformuleringen i mindre delar, vilket strukturerade sökningen och underlättade bedömningen av relevansen i sökt data. Modellen kan användas för att besvara frågor om personers erfarenheter och upplevelser och är användbar vid kvalitativ forskning eller forskning som använder både kvantitativa och kvalitativa data (SBU, 2023), vilket är förenligt med integrativ litteraturstudie. SPICE står för *Setting* (sammanhang), *Perspective* (Perspektiv), *Intervention/interest* (insats/intresse), *Comparison* (jämförelse) och *Evaluation* (utvärdering), se tabell 2.

Tabell 2. SPICE-modellen (SBU, 2023)

Setting (Sammanhang)	Perspective (perspektiv)	Intervention/Interest (Insats/intresse)	Comparison (jämförelse)	Evaluation (utvärdering)
Hemsjukvård	Närstående	Palliativ vård	Inte aktuellt/ Tillämpbart	Erfarenheter

Kontext

Litteraturstudien belyste vuxna närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas samt i livets slutskede.

Urval

I följande avsnitt kommer urvalsprocess, kvalitetsgranskningsförfarande, datainsamling, analys, förförståelse och etiska överväganden att beskrivas.

Urvalsprocess

I enlighet med Whittemore och Knafl (2005) andra fas fortsatte processen med litteratursökning. Sökningar gjordes enligt rekommendation i flera databaser (SBU, 2023; Whittemore & Knafl 2005), men även genom manuell sökning via olika register och referenslistor, vilket rekommenderades enligt Whittemore och Knafl (2005). I enlighet med vald metod dokumenterades sökningarna, urval tydliggjordes samt motiverades och redovisades i bilaga 1 för att öka studiens tillförlitlighet.

För att bedöma relevansen samt begränsa antalet artiklar under sökprocessen, utformades olika urvalskriterier (SBU, 2023), se tabell 3. Artiklarna som låg till grund för litteraturstudien skulle vara peer reviewed för att eftersträva vetenskaplig kvalitet (Polit & Beck, 2021; SBU, 2017) För att få den mest aktuella forskningen valdes artiklar publicerade mellan 2018–2024 ut, vilket stöddes av Polit och Beck (2021).

Tabell 3. Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
-Peer reviewed -Publicerade mellan 2018–2024 -Skrivna på engelska -Baserade på närstående över 18 år -Kvalitativa och Kvantitativa artiklar -Etiskt granskade och godkända	-Annan kontext än palliativ vård i hemmet -Andra perspektiv än närståendes -Bedömts ha låg kvalitet enligt fastställd granskningsmall -Litteraturstudier

Kvalitetsgranskningsförfarande

Under dataevalueringen, som är den tredje fasen enligt Whittemore och Knafl (2005), kvalitetsgranskades artiklarna som uppfyllde urvalskriterierna (n=14) från databaserna Cumulative index of nursing and allied health (CINAHL) och PsycInfo samt från den manuella sökningen (n=2) med hjälp av en granskningsmall för att kunna bedöma tillförlitligheten. I enlighet med integrativ metod valdes granskningsmall från Caldwell m.fl. se bilaga 2, eftersom mallen är tillämpbar vid bedömning av både kvalitativ och kvantitativ forskning (Caldwell m.fl., 2011).

Granskningsmallen innehåller 18 frågor med maximalt 36 poäng, där varje fråga besvaras utifrån en tregradig skala där poängen "nej" (0 poäng), "delvis" (1 poäng) och "ja" (2 poäng) slutligen summeras. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är det viktigt att fastställa ett gränsvärde, en s.k. "cut-off", för att kunna exkludera artiklar med låg kvalitet. Denna gräns kan variera mellan olika studier. Medelvärdet för Caldwell m.fl. (2011) granskningsmall är 18 poäng, vilket valdes som "cut-off" i denna litteraturstudie, detta resulterade i att artiklar med 17 poäng eller lägre skulle uteslutas. Ingen studie uteslöts på grund av låg kvalitet. Ytterligare gränsvärden sattes, vilket innebar att artiklar med 18–23 poäng ansågs ha medelhög kvalitet, 24–30 poäng ansågs ha hög kvalitet och artiklar med 31–36 poäng hade mycket hög kvalitet. Kvalitetsgranskningen gjordes först individuellt och diskuterades därefter gemensamt. Bedömd kvalitet redovisas i bilaga 3.

Datainsamling

Vid utformningen av litteraturstudien utfördes initialt en pilotsökning. Sökningen visade att det fanns stort underlag kring önskat forskningsområde. Därefter inleddes fortsatta pilotsökningar för att extrahera vilka sökord som skulle kunna passa mot litteraturstudiens syfte, dessa sökningar har ej redovisats. För att säkerställa rätt sökstrategi kontaktades bibliotekarie på Högskolan Väst.

Artiklarna som låg till grund för resultatet söktes fram i två databaser, CINAHL och PsycInfo samt via manuell sökning i referenslistor. Samma sökstrategi användes i största möjliga mån i databaserna och fullständig tabell över sökord och sökresultat har redovisats i bilaga 1, för att möjliggöra reproducerbarhet (Polit & Beck, 2021). Genom att söka i de olika databasernas ämnesordlista (även kallat Thesaurus) hittades respektive ämnesord för att kunna generera en bättre sökning. Vid de tillfällen när flera olika böjningar av ett ord ansågs relevanta trunkerades orden med asterisk (*) för att inkludera alla böjningar och för att bredda sökningen. De sökningar där flera ord ingick i ett stycke söktes med citationstecken för att säkerställa att orden söktes i sin helhet. Utöver specifika ämnessökord söktes även synonymer för att bredda sökningen ytterligare (Polit & Beck, 2021). När relevanta sökord funnits, byggdes olika sökblock upp för respektive kategori och enligt Polit och Beck (2021) användes sökkommandon, så kallade boolska operatorer genom att söka med "OR". Totalt byggdes fyra olika sökblock ihop i respektive databas, se tabell 4.

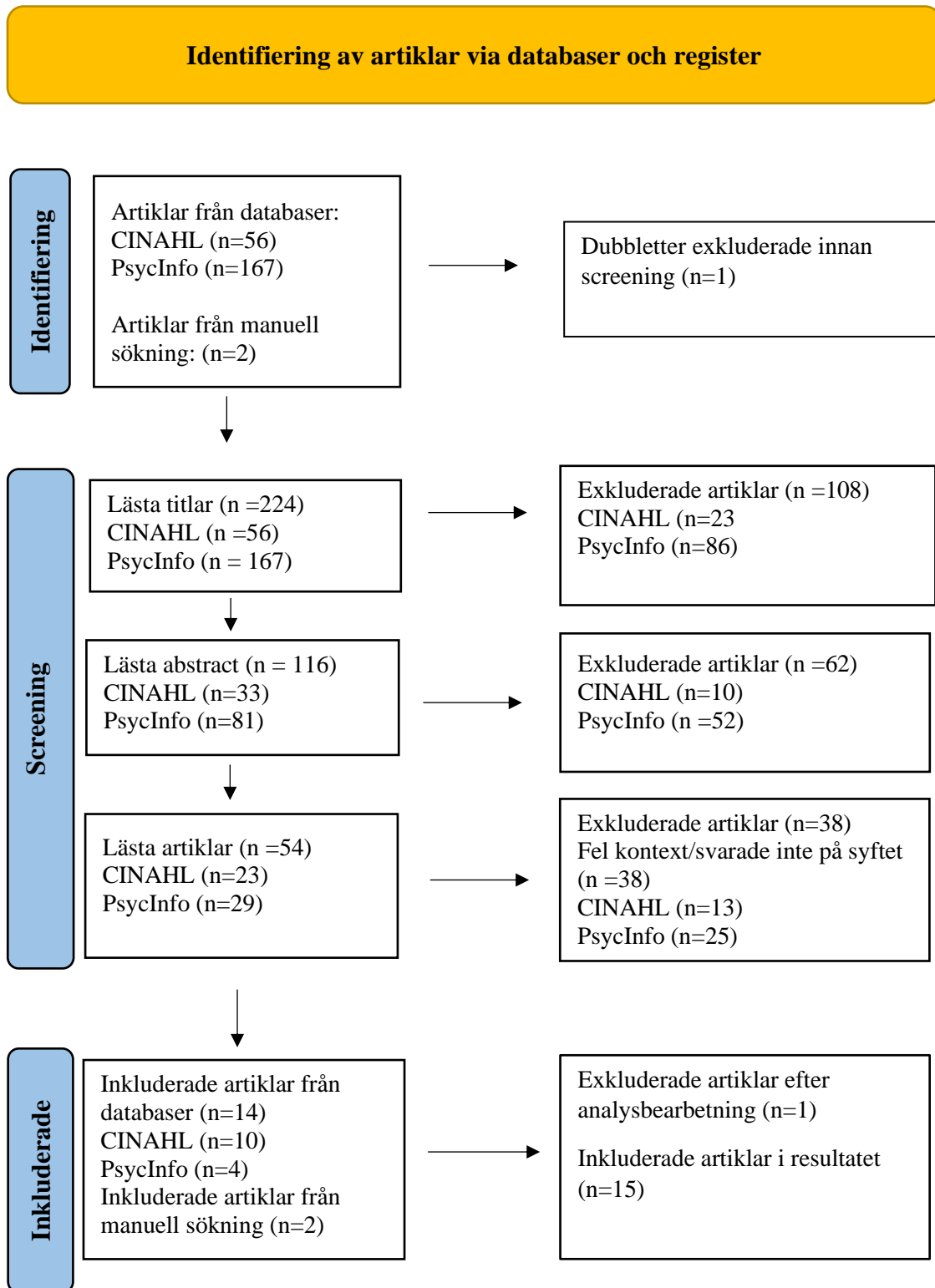
Tabell 4. Översikt över valda sökord indelade i sökblock.

Databas	Sökblock 1	Sökblock 2	Sökblock 3	Sökblock 4
CINAHL	<ul style="list-style-type: none"> - MH "Family Relations" - relative* - family - "Next of kin" 	<ul style="list-style-type: none"> - MH "Palliative Care" - "Palliative care" - "End of life" - "Terminal care" - MH "Terminal Care" 	<ul style="list-style-type: none"> - MH "Perception" - Perception - MH "Life Experiences" - "Life Experience*" - MH "Attitude" - "Attitude*" 	<ul style="list-style-type: none"> - MH "Home Health Care" - "Home Health Care"
PsycInfo	<ul style="list-style-type: none"> - DE "Family" - Family - "Next of kin" - Relative* 	<ul style="list-style-type: none"> - DE "Palliative Care" - "Palliative Care" - "End of life" - "Terminal care" 	<ul style="list-style-type: none"> - DE "Life Experiences" - "Life experience*" - DE "Perception" - perception* - DE "Attitudes" - Attitude* 	<ul style="list-style-type: none"> - DE "Home Care" - "Home care"

Efter att sökblocken sammanställts gjordes en ny sökning där sökblocken kombinerades med varandra genom att söka med "AND", vilket gav en riktad sökning som begärde att sökningen skulle innehålla de ord som vi önskat mot vårt syfte (Polit & Beck, 2021). Detta gav oss 207 träffar i CINAHL och 543 träffar i PsycInfo. Nästa steg innebar att applicera olika filter i vår sökning utefter studiens inklusions- och exklusionskriterier, se tabell 3. Sökresultatet reducerades då till 56 artiklar i CINAHL och 167 i PsycInfo.

Av de 56 artiklarna i CINAHL var det tio artiklar som ansågs svara på syftet som gick vidare till kvalitetsgranskning. Av PsycInfo 167 artiklar ansågs fyra svara på syftet och kvalitetsgranskades. Den manuella sökningen gjordes i referenslistor där två artiklar valdes som därefter gick vidare till kvalitetsgranskning. För att på ett systematiskt och tydligt sätt visa hur datainsamlingen utförts valdes PRISMA flödesschema, vilket är ett validerat instrument (Page m.fl., 2020), se figur 2.

Figur 2. PRISMA flödesschema



Analys

Analysen av insamlade data följde Whittemore och Knafl (2005) fjärde fas där analysen genomfördes i fem steg: datareducering, dataexponering, jämförelse av data, slutsatser och verifiering.

Initialt lästes de 16 artiklarna på nytt, i samband med detta exkluderades ytterligare en artikel då den ej bedömdes svara på syftet i tillräckligt hög grad. De 15 återstående artiklarna lästes flera gånger, meningsbärande ord plockades ut och markerades med färgpennor i artiklarna och skrevs in i ett eget dokument. Därefter utfördes kodning genom att de meningsbärande orden skrevs upp på minneslappar med olika färger och liknande resultat tilldelades samma färg. Färgmarkeringen underlättade analysförfarandet och gjorde det enklare att visualisera olika relationer och mönster i innehållet från de olika artiklarna. Fortsatt analysbearbetning gjordes genom att lapparna flyttades runt och testades i olika konstellationer. De olika grupperingarna delades in i olika underteman. Dessa utmynnade därefter i tre centrala huvudteman och en ny helhet växte fram, vilket enligt Whittemore och Knafl (2005) överensstämde med datareduceringsförfarandet vid en integrativ litteraturstudie.

Dataexponeringen var nästa steg i analysen och i enlighet med Whittemore och Knafl (2005) tydliggjordes resultatet i en tabell vilket underlättade urskiljandet av mönster, se bilaga 3. Därefter granskades och bearbetades de teman som framkommit. I de två sista faserna av analysen identifierades likheter och skillnader, motstridiga resultat analyserades och slutsatser drogs. Artiklarna lästes därefter igen för att verifiera slutsatserna.

Förförståelse

Forskarens tidigare erfarenheter kan enligt Polit och Beck (2021) påverka studiens subjektivitet vilket kan färga och förvränga resultatets innebörd. Vi har arbetat inom kommunal hälso- och sjukvård sedan flera år. Vi har träffat flera närstående till palliativa patienter när vi vårdat dem i hemmet. Detta gör att vi har en viss förförståelse för ämnet. Ingen av oss har däremot själva varit närstående till en patient med palliativ vård i hemmet. Vi har genom medvetenhet av vår förförståelse aktivt strävat efter att inte låta detta påverka vårt resultat.

Etiska övervägande

Vi har använt oss av riktlinjer och regler för att följa god forskningssed som tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar (SFS 2019:504; Vetenskapsrådet, 2023). Även om etiskt godkännande inte erfordrade sökas från etikprövningsnämnd i samband med litteraturstudien, valde vi att i enlighet med Polit och Beck (2021) låta litteraturstudien baseras på etiskt godkänd forskning. Vi har under processen varit ärliga och noggranna gällande referenshantering och översättning från engelska. Vi har haft en medvetenhet om vår förförståelse och således haft ett öppet sinne och reflekterat under processens gång. Detta bedöms ha motverkat att våra egna åsikter och tolkningar påverkat resultatet. Valet av artiklar som ingick i studien utformades utifrån syftet, var peer-reviewed och granskade utifrån granskningsmall från Caldwell.

Resultat

Resultatet grundar sig på analys av 15 artiklar, varav elva kvalitativa, tre kvantitativa och en mixad metod. Analysförfarandet resulterade i tre huvudteman (*Närståendes upplevelser*, *Närståendes samverkan med vården*, *Att vara närstående i dagens samhälle*) och sju underteman. I enlighet med Whittemore och Knafl (2005) femte och sista fas användes tabeller för att presentera och synliggöra resultatet av studien, se tabell 5 och bilaga 3.

Tabell 5. Teman från resultat

Närståendes upplevelser	Närståendes samverkan med vården	Att vara närstående i dagens samhälle
Att vara känslomässigt ockuperad	Närståendes stödbehov	Ekonomiska förutsättningar
Nya roller skapar utmaningar i livet	Att möta vården	Vårdens tillgänglighet
Stora hälsoutmaningar för närstående		

Närståendes upplevelser

Resultatets första huvudtema *Närståendes upplevelser* beskriver närståendes känslor, roller, hälsoproblem och hur de hanterar den nya situationen. Tre underteman framkom under analysen, Att vara känslomässigt ockuperad, Nya roller skapar utmaningar i livet och Stora hälsoutmaningar för närstående.

Att vara känslomässigt ockuperad

Närstående upplevde flera olika känslor vid palliativ vård i hemmet. De var ofta motiverade att ta hand om patienterna eftersom de såg detta som den sista möjligheten att få vara tillsammans (Arrogh m.fl., 2020). Närstående kände ofta oro inför att bli ensamma i framtiden (Norinder m.fl., 2021) och kände ambivalens inför den förestående döden (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022). Att bevittna den progressiva och oundvikliga försämringen med de konsekvenser som detta innebar, gjorde dem mycket sorgsna samtidigt som de upplevde det mycket påfrestande att vårda patienten (Martín-Martín m.fl., 2022). Många närstående kände sig rädda, osäkra och hjälplösa när de inte kunde lindra patientens besvär (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022; Norinder m.fl. 2021) och såg till slut döden som enda utvägen för att rädda patienten från lidande (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022). Flera närstående berättade att de var rädda för ånger och dåligt samvete om de inte tog hand om patienten (Arrogh m.fl., 2020) och kände att de givits för stort ansvar (Tarberg m.fl., 2019). Alla dessa farhågor hade en tydlig negativ påverkan på deras livskvalitet (Norinder m.fl., 2021).

Närstående var ofta medvetna om patientens sjukdom, men kunde ändå känna sig oförberedda och chockade när slutet närmade sig. Vissa närstående beskrev en känslomässig lättnad av att sträva efter att patienten skulle tillfriskna och hade svårt att acceptera att patienten inte skulle tillfriskna, vilket ibland kunde leda till känsla av ilska mot vårdpersonal. Efter patientens död rapporterade närstående en känsla av vakuüm och förlust. Flera kände sig ensamma, vilket gjorde det svårare att återgå till det vardagliga livet, ökade sorgen, isoleringen och de upplevde svårigheter att inse att patienten var borta (Arrogh m.fl., 2020).

Nya roller skapar utmaningar i livet

Närstående beskrev att de största utmaningarna med palliativ vård i hemmet var att ta ansvar för patientens vård, ta på sig nya roller samt leva efter de scheman och rytmer som passade den som var sjuk. Vissa beskrev att rollen som vårdare överskuggade rollen som närstående och ibland hindrades de från att kunna vara nära patienten och ge känslomässigt stöd (Martín-Martín m.fl., 2022). Resultatet visade att närstående hade en central roll att samordna vården och fatta viktiga beslut, ofta med vad de upplevde som otillräcklig information och stöd (Martín-Martín m.fl., 2022; Mohammed m.fl., 2018). Särskilt problematiskt upplevdes det när patienten blev oförmögen att fatta beslut och detta ansvar hamnade på de närstående (Poppe m.fl., 2022).

Hemmet sågs ofta som den ideala platsen för döden (Mohammed m.fl., 2018) och närstående hade delade känslor inför detta (Tarberg m.fl., 2019). Närstående berättade att vården i hemmet möjliggjorde att de kunde vara tillsammans med patienten på ett mer privat sätt och ha meningsfulla privata samtal, jämfört med i en sjukhusmiljö med formella strukturer som besökstider och brist på avskildhet. Att vara i hemmet möjliggjorde att dagliga rutiner kunde upprätthållas och möjlighet gavs att njuta av familjehändelser som födelsedagar eller bara träffa familj och vänner (Johannesen m.fl., 2023). Dock berättade närstående att de ibland kände sig pressade att ge palliativ vård i hemmet, samtidigt som de saknade resurser för det (Mohammed m.fl., 2018). Resultatet visade att närstående ofta ställdes inför många livsförändringar och känslomässiga utmaningar i samband med patientens förestående död (Chen m.fl., 2023; Martín-Martín m.fl., 2022), men att de frivilligt åtagit sig uppgiften att vårda patienten i hemmet och upplevde att de var tvungna att uppfylla en slags moralisk plikt (Martín-Martín m.fl., 2022).

Tiden efter döden var känslomässigt laddad, då närstående behövde sköta flera administrativa uppgifter så som att ta kontakt med läkare för att ordna med dödsattest, kontakta hemtjänst och andra familjemedlemmar för att informera om dödsfallet samt att ordna med begravning (Mohammed m.fl., 2018). Även om det var en utmaning för närstående med den palliativa vården i hemmet, uppgav de att processen varit meningsfull och att de hade respekterat och uppfyllt patientens önskan om att få dö hemma, vilket hade fört dem närmare varandra (Johannesen m.fl., 2023).

Resultatet framhåller att det fanns kulturella skillnader kring hur sorg och känslomässiga utmaningar hanterades (Arrogh m.fl., 2020; Chen m.fl., 2023). I en studie från Iran grät närstående ofta och försökte trösta sig själva, använde sig av avslappningsövningar och avledning för att minska stressen och hitta balansen i tillvaron (Arrogh m.fl., 2020). I kontrast till detta fann Chen m.fl. (2023) i en studie från Taiwan, att det var vanligt att närstående inte grät före och ibland flera dagar efter patientens död. Vissa närstående upplevde den religiösa övertygelsen som en hjälp i att finna mening och tröst under den sista tiden (Arrogh m.fl., 2020; Chen m.fl., 2023; Johannesen m.fl., 2023; Poppe m.fl., 2022). Om närståendes upplevelser och känslor inte hanterades med rätt strategier, var det sannolikt att det bidrog till en komplicerad sorgprocess (Chen m.fl., 2023).

Stora hälsoutmaningar för närstående

Resultatet visade att det var vanligt att närstående upplevde försämrad livskvalitet samt påfrestningar på den psykiska och fysiska hälsan, vanligen i form av begränsad sömn och fysisk trötthet (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022; Mohammed m.fl., 2018; Norinder m.fl., 2021). I de fall patienterna var ovilliga att ta emot hjälp från vårdpersonal, bidrog detta till ännu större utmaningar för de närstående (Arrogh m.fl., 2020).

Närstående upplevde ofta psykiskt lidande av att se patientens tillstånd försämrans (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022). Det psykiska lidandet beskrevs som ett ständigt behov av att finnas där för patienten utan möjlighet till återhämtning, vilket ofta ledde ofta till känsla av utbrändhet (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022; Mohammed m.fl., 2018). Lidandet kunde bidra till ökad stress, samarbetssvårigheter, ilska och ibland aggressionsproblem (Arrogh m.fl., 2020; Martín-Martín m.fl., 2022). I kontrast till detta beskrev närstående upplevelsen av att de hade gjort sitt bästa för patienten, och även om flera av dem kämpade med trötthet, sömnbrist och stress efter patientens död, skulle de göra det igen (Johannesen m.fl., 2023).

I resultatet framkom även att närstående upplevde ett socialt lidande och berättade att orimliga förväntningar från vården ledde till social isolering och att de tvingades ge upp alla former av fritidsaktiviteter. Vissa närstående beskrev det som att deras liv krympte gradvis till den grad att de kände sig fängslade i sitt eget hem (Martín-Martín m.fl., 2022).

Naoki m.fl. (2018) rapporterade att närståendebördan påverkades av förändringar i livsstilen, till exempel vid förlust av kontroll, egen tid eller socialt umgänge. Ungefär hälften av de närstående rapporterade att de vanligaste påfrestningarna var känslan av att patienten var beroende av dem och att de var de enda personer som patienten kunde vända sig till. Även dåligt självförtroende påverkade närståendebördan och medförde känslor av att de gav otillräcklig vård eller önskade överlåta vården till någon annan som de bedömde var mer kompetent.

Närståendes samverkan med vården

Under det andra huvudtemat *Närståendes samverkan med vården* framkom två underteman Närståendes stödbehov och Att möta vården som beskriver närståendes olika stödbehov från andra familjemedlemmar och vårdpersonal samt närståendes upplevelser av att möta vården.

Närståendes stödbehov

Resultatet visade att närståendes stödbehov tillgodosågs bättre om de blev bedömda enligt ett bedömningsverktyg (Aoun m.fl., 2018; Wu m.fl., 2020). Genom att ta reda på närståendes specifika stöd- och informationsbehov, gavs större möjlighet att förbereda sig för dödsfallet och minskade närståendebördan, vilket gav närstående bättre förutsättningar att vårda patienten i hemmet (Aoun m.fl., 2018).

För att palliativ vård i hemmet skulle kunna ges var det viktigt att de närstående hade ett gott samarbete med övriga familjemedlemmar (Martín-Martín m.fl., 2022; Milberg m.fl. 2020) och vänner (Poppe m.fl., 2022). Resultatet visade dock att alla närstående inte upplevde detta stöd (Martín-Martín m.fl., 2022) och de som inte erhöll stöd från andra familjemedlemmar ofta upplevde stress, ångest, depression, lägre livskvalitet eller hade negativa uppfattningar om att vara närståendevårdare. Närvaro av ett eller flera barn, antingen i den närståendes eller patientens hushåll, kunde ha stor inverkan på närståendes förmåga att ge stöd till varandra, eftersom tiden mellan omsorgsansvar och att ta hand om barn behövde delas. Detta skapade större utmaningar i form av upplevelsen av en förändrad relation till sina barn vilket kunde leda till försämrad livskvalitet (Milberg m.fl. 2020).

I livets slutskede beskrev närstående behov av att planera vården, men att insatserna ofta planerades för sent (Martín-Martín m.fl., 2022; Poppe m.fl., 2022) eller inte användes i tillräckligt stor utsträckning (Poppe m.fl., 2022). Detta påstående bekräftades i en kvantitativ studie av Naoki m.fl. (2018) där över en fjärdedel av de närstående rapporterade missnöje över hur de involverades i besluten kring patientens vård. Resultatet visade även att patienten

ibland visade bristande insikt om sin sjukdom (Poppe m.fl., 2022) eller var ovillig att ta emot hjälp från utomstående och att detta hindrade de närstående från att erhålla nödvändig hjälp och stöd ifrån sjukvården (Martín-Martín m.fl., 2022).

I resultatet framkom att närstående ofta fått otillräcklig eller ingen information om patientens sjukdom eller att livets slutskede var nära (Arrogh m.fl., 2020; Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Poppe m.fl., 2022). Detta påstående stärktes av Naoki m.fl. (2018) studie där över en tredjedel rapporterade missnöje med informationen kring patientens prognos. Resultatet visade att det var vanligt att närstående önskade att de hade fått information om möjligheter till hjälp och avlastning i olika former samt förbättrad kommunikation med vårdpersonal då detta bidrog till bättre förberedelse och hantering av situationen (Johannesen m.fl., 2023; Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Mohammed m.fl., 2018; Tarberg m.fl., 2019)

Närstående prioriterade ofta patientens behov framför sina egna och behövde därför stöd för att ta hand om deras egen hälsa (Martín-Martín m.fl., 2022; Norinder m.fl., 2021). Stora stödbehov förknippades med sämre livskvalitet och de flesta närstående behövde få mer information kring vad de kunde förvänta sig i framtiden (Norinder m.fl., 2021), få tid för sig själva på dagarna, få tid för att vårda sina andra relationer (Norinder m.fl., 2021; Poppe m.fl., 2022), stöd i att hantera känslor och oro samt praktisk hjälp i hemmet (Norinder m.fl., 2021), även behov av hjälp med administrativa krav i vården framkom (Poppe m.fl., 2022). Att sakna kunskap kring hur omvårdnaden skulle utföras gjorde att närstående kände sig otillräckliga och var rädda för att ta hand om patienten samt att utsätta hen för skada eller onödigt lidande (Arrogh m.fl., 2020).

Hälso- och sjukvårdspersonal var sällan närvarande vid dödsögonblicket. När detta inträffade var det ofta en slump men uppskattades av de närstående. Tiden efter dödsfallet var känslomässigt laddad (Mohammed m.fl., 2018) och närstående beskrev att de behövde tid för att reflektera över hela förloppet då hade svårt att komma ihåg vad som hänt och när (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024). Många närstående upplevde bristande stöd i sorgeprocessen samt uttalade behov av att erbjudas rådgivning och stöd även efter patientens död (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Mohammed m.fl., 2018; Tarberg m.fl., 2019). Närstående ansåg att det var särskilt viktigt för sorgebearbetningen att få möjlighet att prata med den sjuksköterska som varit närvarande under den sista dagen av patientens liv (Mohammed m.fl., 2018; Tarberg m.fl., 2019). Närstående upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal inte ansåg att de behövde mer stöd efter patientens död och att de bara besökte dem för att hämta hjälpmedel och överbliven medicin efter dödsfallet. Närstående redogjorde att de hade uppskattat ett personligt möte en tid efter dödsfallet, snarare än bara ett telefonsamtal (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024).

Att möta vården

Närstående behövde samverka med hälso-och sjukvårdspersonal för att få praktiskt, informativt och terapeutiskt stöd, vilket skapade trygghet och lättade på ansvarskänslan (Mohammed m.fl., 2018). Dock upplevde närstående ofta problem gällande samordningen av vården (Poppe m.fl., 2022; Robinson m.fl., 2022; Tarberg m.fl., 2019). Anpassning av bostad eller förskrivning av hjälpmedel på grund av funktionsnedsättning var ofta nödvändigt för att kunna vårda patienten hemma, men närstående upplevde ofta att hjälpmedlen sattes in för sent eller att patienten försämrades och inte längre kunde använda dem, vilket kunde leda till att patienten behövde flytta från sitt hem (Poppe m.fl., 2022). Flera närstående påtalade en otydlighet kring ansvarsfördelningen och upplevde frustration över att inte veta vem de skulle vända sig till (Robinson m.fl., 2022; Tarberg m.fl., 2019). De behövde ofta hjälp att hänvisas inom olika vårdinstanser för att få tillgång till stöd och resurser (Martín-Martín m.fl., 2022;

Mohammed m.fl.; 2018 Poppe m.fl., 2022), vilket bidrog till att mycket tid tillbringades i telefon, tid som närstående hellre tillbringat med patienten (Mohammed m.fl., 2018).

Närstående framhöll också att bristfällig information och kommunikation mellan sjuksköterskor och hemtjänstpersonal ibland ledde till att hemtjänstpersonal inte utförde sina uppgifter på ett lämpligt sätt och därmed lämnade över ansvaret på de närstående (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Mohammed m.fl., 2018) Det var främst vid skiftbyten som närstående uppmärksammade missförstånd, som ibland kunde påverka både patient och närstående, exempelvis genom utebliven eller försenad medicinering (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024).

För att uppnå en god vård var det viktigt att närstående hade en god relation med vårdpersonalen (Poppe m.fl., 2022) och att de besöktes av återkommande personal (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Mohammed m.fl., 2018; Poppe m.fl., 2022). Relationen med distriktsköterskan var betydelsefull och när kommunikationen fungerade väl, så blev upplevelsen av vården mer positiv vilket ledde till ökad trygghet (Robinson m.fl., 2022). Närstående var över lag nöjda med den vård som gavs av vårdpersonal i hemmet, men kunde ibland uppleva att den var uppgiftsfokuserad (Johannesen m.fl., 2023), endast gavs vid behov och att personalen fokuserade mest på patienten (Johannesen m.fl., 2023; Martín-Martín m.fl., 2022).

Att vara närstående i dagens samhälle

Det tredje huvudtemat valdes att benämnas *Att vara närstående i dagens samhälle*. Temat beskriver hur samhället påverkar närståendes möjlighet till palliativ vård i hemmet. Efter analys framkom två underteman Ekonomiska förutsättningar och Vårdens tillgänglighet.

Ekonomiska förutsättningar

Resultatet visade att kostnader för vård och möjlighet till ekonomiskt stöd såg olika ut (Naoki m.fl., 2018; Poppe m.fl., 2022). Nästan alla närstående uppgav att vården i livets slutskede inte enbart innebar fysiska, psykiska och känslomässiga påfrestningar, utan även en hög ekonomisk belastning. Närstående prioriterade ofta patienternas behov och kostnader framför sina egna. Ibland avslutade närstående sin utbildning eller fick mindre tid för övriga familjemedlemmar för att kunna vårda och vara med patienten dygnet runt (Arrogh m.fl., 2020).

I en studie från Kanada beskrevs möjligheten för de som hade råd att betala för privat vård, vilket flera närstående gjorde då den kommunala vården inte var tillfredsställande. Närstående som saknade dessa ekonomiska förutsättningar upplevde ofta att de behövde ge mer stöd och vård än de var bekväma med och kände sig utnyttjade av vården. För vissa ledde denna brist på stöd till patientinläggningar på sjukhus i livets slutskede (Mohammed m.fl., 2018).

För flera närstående var det viktigt att kunna fortsätta arbeta, men många kände sig "klämda" mellan arbete och vården av sin närstående, vilket gjorde att vissa närstående upplevde både fysiska och psykiska problem. För att möjliggöra för närstående att kombinera förvärvsarbete och vård av patienten förutsattes en god hälsa (Bijnsdorp m.fl., 2021), flexibla arbetstider, förstående arbetsgivare och stöttande kollegor (Bijnsdorp m.fl., 2021; Poppe m.fl., 2022) samt rätt stöd i rätt tid från hälso- och sjukvården (Bijnsdorp m.fl., 2021).

Vårdens tillgänglighet

I livets slutskede rapporterade många närstående ett starkt behov av ökad support dygnet runt och möjlighet att kontakta någon vid behov per telefon (Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Tarberg m.fl., 2019). Tillgängligheten för hälso- och sjukvård i hemmet såg olika ut och ofta framkom brist på möjlighet till kontakt med hälso- och sjukvård exempelvis på grund av

otillgängliga områden eller tidpunkt på dygnet, vilket gjorde vissa närstående mer utsatta (Johannesen m.fl., 2023; Martín-Martín m.fl., 2022; Mikaelsson Midlöv m.fl., 2024; Poppe m.fl., 2022). I Johannesen m.fl. (2023) studie konstaterades att närståendes vårdbakgrund eller tillgång till någon med vårdbakgrund var avgörande för att kunna ge vård i livets slutskede i hemmet när tillgängligheten till vårdpersonal under dygnets alla timmar var begränsad. I en studie av Arrogh m.fl. (2020) uppgav närstående att de ofta sökte stöd och information hos andra personer utan vårdbakgrund om det inte fanns någon professionell vårdpersonal att tillfråga. En annan strategi för att erhålla kunskap skedde genom att närstående observerade sjuksköterskan och försökte upprepa det hen gjort, vilket ibland ledde till misstag.

Diskussion

Detta avsnitt kommer behandla både resultat- och metoddiskussion. I resultatdiskussionen kommer fynden från studiens huvudteman diskuteras i anknytning till bakgrundstext och teoretisk referensram. Metoddiskussionen kommer innehålla diskussion om studiens metodval i förhållande till studiens syfte.

Resultatdiskussion

Syftet med den integrativa litteraturstudien var att belysa de närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede. Resultatet visade olika utmaningar för närstående i form av olika hälsoaspekter, att samverka med vården samt olika samhällsliga utmaningar som påverkat deras erfarenheter.

Närståendes upplevelser

Det första huvudtemat *Närståendes upplevelser* belyste de närståendes olika erfarenheter och vilken påverkan detta bidragit med gällande deras hälsa. Resultatet redovisar hälsoutmaningar, moraliska dilemman och olika typer av lidande. Detta bekräftar tidigare forskning från bland annat Wang m.fl. (2018) som också påvisar att närstående upplever ohälsa.

Erikssons (2018) modell hälsokorset kan användas för att förstå att närstående inte alltid uppvisar objektiva tecken på ohälsa, men ändå kan uppleva ohälsa. Hon belyser också vikten av att vårdpersonalen vågar identifiera och bekräfta närståendes lidande. Abbasi m.fl. (2020) påvisar i sin studie att närståendebördan påverkar livskvaliteten och rekommenderar att vården bör erbjuda psykologiskt och socialt stöd i syfte att underlätta påfrestningar samt förbättra livskvaliteten för närståendevårdare.

Upplevelsen av hälsa skiljer sig åt i befolkningen och personer från lägre samhällsklasser har ofta sämre hälsa, upplever sämre bemötande inom vården och ges sämre information. Dessutom får de ofta kortare tid för konsultation vid låg utbildningsnivå (Tengelin, 2022). Närstående till palliativa patienter är särskilt utsatta och sårbara då de både kämpar med att hantera sin egen förändrade livssituation samtidigt som de skall vara ett stöd för patienten. Eftersom närstående har olika förutsättningar för att hantera detta riskeras deras hälsa. Vi ser en risk att enskilda individer hamnar i kläm och att ansvaret i stället läggs på närstående.

Enligt de globala målen (Regeringskansliet, 2024) är en god hälsa grundläggande och stöd till närstående utgör en stor del av den palliativa vården (RCC, 2023; Socialstyrelsen, 2016; SFS 2001:453; SSF, 2019). Trots detta visar resultatet i enlighet med tidigare forskning att stöd till närstående fortfarande brister och att närstående ofta upplever ohälsa. Detta tyder på komplexitet i den palliativa vården och talar möjligen för att det finns kompetensbrist och för

lite resurser i vården för att kunna möta samhällets behov och krav. Detta visar även på att den palliativa vården och stödet till närstående behöver fortsätta att uppmärksammas för att möjliggöra att detta prioriteras vid olika typer av politiska beslut som berör den palliativa vården.

Närståendes samverkan med vården

I det andra huvudtemat *Närståendes samverkan med vården* identifierades olika typer av stödbehov, dessutom beskrivs de närståendes erfarenheter i mötet med vården.

I enlighet med vår litteraturstudie redovisar Chua m.fl. (2020) närståendes behov av olika typer av information vid palliativ vård. Dessutom tenderade de närstående att ha fler ouppfyllda behov än patienterna, framför allt när det gäller praktiskt, känslomässigt och psykologiskt stöd samt snabb tillgång till hälso-och sjukvård. Begreppet hälsolitteracitet bör spela en större roll inom den palliativa vården, eftersom kommunikation och information utgör grunden i patienters och närståendes kontakt med vården. Hälsolitteracitet handlar om förmågan att förvärva, förstå, värdera och använda information för att bibehålla och främja hälsa och är avgörande för en mer personcentrerad och jämlik vård. Genom att distriktsköterskan utgår från en person- och familjecentrerad vård, anpassas information och kommunikation utifrån individuella behov (Dahlborg m.fl., 2022) och den enskilda individens upplevelse av hälsa och sjukdom respekteras och bekräftas (Funk & Stajduhar, 2013; SSF, 2019). Detta går hand i hand med förståelsen för individers upplevelse av hälsa och lidande utifrån Eriksson (2018) teori där hon menar att varje individ är unik.

Trots att distriktsköterskan skall utföra säker kommunikations- och informationsöverföring (SSF, 2024), utgå från patient och närståendes individuella behov (SSF, 2019) samt ge stöd till närstående enligt de palliativa hörnstenarna (RCC, 2023), talar resultatet för att detta inte alltid uppfylls. Önskemål om förbättrat och mer anpassat stöd till närstående har inkommit från flera håll, därav har Sveriges regering upprättat ett kommittédirektiv och tillsatt en särskild utredare som skall undersöka, analysera och lämna effektiva förslag på hur ett ändamålsenligt och individanpassat stöd kan säkerställas till personer som är närstående till någon som är långvarigt sjuk (Dir. 2023:77). Det blir tydligt genom att ta del av litteraturstudiens resultat att stöd till närstående är komplicerat. Hälso-och sjukvård behöver respektera och ta hänsyn till att varje individ är unik och skall ses ur sitt sammanhang. Resultatet påvisar relevansen av att arbeta utifrån person- och familjecentrerat förhållningssätt, där människors individuella behov tillgodoses utifrån ett holistiskt synsätt och där vikten av att vara närvarande och att ta sig tid för att bygga relationer och tillit framhålls. Ändå påvisar forskningen gång på gång att detta inte upprätthålls. Genom att se detta i relation till dagens pressade scheman och ekonomi för vård och omsorg, med en välfärd som ständigt präglas av nedskärningar och ekonomiska prövningar med personal och tidsbrist som följer blir det genast mycket komplext. Organisatoriska hinder och samhällseliga förutsättningar kanske inte kan anses optimala för implementering av ett förhållningssätt som förespråkar att ta sig tid och ge möjlighet för stöd till närstående. Vår bedömning är att ett skifte måste ske av hur vården prioriteras. För att möjliggöra detta bör redovisad forskning få ta plats och spridas i samhället.

Att vara närstående i dagens samhälle

I det tredje huvudtemat *Att vara närstående i dagens samhälle* framkommer att vården inte är jämlik och att många närstående påverkas ekonomiskt, vilket i sin tur kan leda till fysiska och psykiska problem.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) skall vård erbjudas på lika villkor för hela befolkningen, ändå påvisar resultatet att så inte är fallet och att detta verkar vara ett globalt problem. Dahlborg m.fl. (2022) beskriver att vårdpersonals bristande kunskap och förståelse för individers olika behov och förutsättningar riskerar att påverka mötet och kan utgöra ett hinder för jämlik vård. Enligt Socialstyrelsen (2016) behöver stödet till närstående förbättras. Skillnaderna i landet är stora och det är endast tre av fyra kommuner som rapporterar att de erbjuder någon form av stöd till närstående. Det finns idag inte alltid möjlighet till individuellt anpassade stödinsatser som bygger på de närståendes behov. Stödet kan vara otillräckligt eller helt utebli och möjligheten till stöd ser också olika ut beroende på var i landet du bor, dessutom är stödet inte jämlikt fördelat mellan olika grupper i samhället.

I linje med vårt resultat vårt resultat redovisar Chua m.fl. (2020) att närstående till palliativa patienter ofta drabbas av en tung ekonomisk belastning, vilket indikerar på att detta område behöver uppmärksammas. Stiftelsen Forska!Sverige (2022) framhåller i sin rapport att Sverige står inför stora utmaningar och ohälsan är en stor kostnad för samhället.

Vermorgen m.fl. (2021) menar att närstående behöver ses utifrån två roller, dels en person med vårdbehov men också som en medlem i vårdteamet. Många närstående uppgav att framgångskonceptet för ett lyckat samarbete var enkel tillgång till vårdpersonal när ett problem uppstod. Detta bekräftar Ekmans (2011) beskrivelse av personcentrerad vård som ett partnerskap mellan vårdpersonal, patient och närstående.

Regeringen ser ett behov av att skapa en mer jämlik, närmare och tillgänglig vård i hela landet som skall möta individuella behov och förutsättningar. I november 2020 antog Sveriges riksdag propositionen från regeringen vid namn ”Inriktningen för en nära och tillgänglig vård”, som innebär en reformering av primärvården och lägger särskilt fokus på tillgänglighet, delaktighet och kontinuitet (Prop. 2019/20:164). Det nya förhållningssättet ”God och nära vård” håller på att omsättas i praktiken och SKR (2024) har förtydligat ”sammanhållet personcentrerat förlopp” och regeringen har påbörjat utredningar för att förbättra stöd till närstående (Dir. 2023:77). Det nationella arbetet med omställningen till en god och nära vård går i linje med WHO (2023) globala mål gällande allmän hälso- och sjukvård. WHO förespråkar en integrerad och personcentrerad ansats vid utvecklingen av hälsotjänster och system och framhåller att en sådan ansats är avgörande för att säkerställa att alla grupper nås och ingen lämnas utanför. En väl utvecklad nära vård med stärkt primärvård ger bättre förutsättningar för en samhällsekonomiskt effektiv hälso- och sjukvård, där tillgängliga resurser används på bästa möjliga sätt.

Även om det finns goda intentioner att ge en god och nära vård på lika villkor, så uppfylls inte detta idag. Resultatet från litteraturstudien visar att palliativ vård inte prioriteras trots lagar och föreskrifter, och vi instämmer i Anderssons (2021) farhågor att även ”God och nära vård” kan bli en skrivbordsprodukt som inte följs ut i verksamheterna, då det är brist på specialiserade läkare och primärvården kämpar med ekonomiska problem. Ström (2021) påpekade i en artikel i Läkartidningen att hon inte tror att det kommer räcka med att öka finansieringen och bemanningen för att omställningen till nära vård skall lyckas, utan att det behöver ske ett kulturskifte. Vi bedömer att för att uppnå god och nära vård behöver organisatoriska hinder övervinnas, då detta ansvar ligger bortom vårdpersonalens befogenheter och är en samhällsfråga.

Metoddiskussion

Studiens syfte var att belysa närståendes erfarenheter vid palliativ vård i hemmet och besvarades genom en integrativ litteraturstudie, eftersom den lämpar sig för omvårdnadsforskning och är viktig för den evidensbaserade vården (Polit & Beck, 2021; Whittemore & Knafl, 2005).

En styrka med studien är att den baserades på både kvalitativa och kvantitativa data, vilket stärker resultatets tillförlitlighet genom att kombinera personliga erfarenheter med statistik för en större helhetsbild (Polit & Beck, 2021). Dock kan denna typ av studie vara svårare att genomföra, eftersom det kan vara komplext att kombinera olika metoder (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Ytterligare en nackdel med metoden är att den anses bred och inte tillräckligt djupgående och att dataanalysen är underutvecklad, vilket kan påverka överförbarheten om analytikern är novis (Whittemore & Knafl, 2005).

Initialt planerades litteraturstudien belysa närståendes behov av stöd i palliativ vård, men syftet breddades och omarbetades till närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede. En bred litteratursökning är strukturerad och uttömmande för att hitta många möjliga relevanta studier. Nackdelen är att ju bredare en sökning är, desto fler irrelevanta träffar kommer den att fånga (SBU, 2023). I efterhand kunde en mindre bred metod valts på grund av det omfattande datamaterialet i kombination med begränsade tidsresurser. Dock har inklusions- och exklusionskriterierna i studien inte förändrats under arbetets gång, vilket kan ses som en styrka enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som menar att dessa bör vara tydligt identifierade innan datainsamlingen för att uppnå en hög kvalitet.

I litteraturstudien tillämpades Whittemore och Knafl (2005) arbetsprocess i fem faser. För att säkerställa studiens kvalitet och trovärdighet, tydliggjordes och redovisades arbetsprocessen i figurer, tabeller och bilagor, vilket även rekommenderas av Polit och Beck (2021) och SBU (2023). Det är viktigt att ha en tydlig frågeställning från början (SBU, 2023; Whittemore & Knafl, 2005), eftersom detta förenklar hela processen att söka, bedöma och analysera data samt hålla rätt fokus och avgränsningar för arbetet (Whittemore & Knafl, 2005). För att tydliggöra forskningsfrågan och strukturera sökningen användes SPICE (SBU, 2023).

En svaghet med studien kan vara den omfattande litteratursökningen. Det kan dock ses som en styrka att data söktes både i databaser och manuell sökning via olika register och referenslistor, vilket är överensstämmande med Whittemore och Knafl (2005) förfarande. Den systematiska litteratursökningen utfördes i databaserna CINAHL och PsycInfo, som anses vara lämpliga för omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2021; SBU, 2020). Initialt planerades även sökningar göras i databasen PubMed, men eftersom tillfredsställande underlag erhöles från sökningarna i CINAHL och PsycInfo samt att det var begränsat med tid för examensarbetet, utfördes inga ytterligare sökningar. Samma sökstrategi har i största möjliga mån använts i databaserna för att göra studien reproducerbar (Polit & Beck, 2021). Att artiklarna som ingick i studien skulle vara skrivna på engelska kan ses som en svaghet då vi inte har engelska som modersmål. Detta innebar en risk för feltolkningar av studieresultat på grund av språkbarriärer, dock har översättningen till svenska gjorts med stor noggrannhet. För att säkerställa tillförlitligheten i sökstrategin kontaktades bibliotekarie från Högskolan Väst, vilket är rekommenderat vid litteraturstudier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021).

Kvaliteten på de 16 initialt utvalda artiklarna granskades utifrån Caldwell m.fl. (2011) granskningsmall som har både en kvalitativ och kvantitativ version, vilket gör den användbar vid integrativ litteraturstudie. För att bidra till en så rättvis bedömning som möjligt användes

Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) beskrivning av mallen och artiklarna granskades först individuellt och därefter gemensamt. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är fördelen med mallen att den anses enkel och användarvänlig, en nackdel är att den skulle behöva mer förklaringar, något som vi instämde i. Vi upplevde en viss svårighet att använda mallen när artiklar var skrivna och presenterade på olika sätt. Vi valde att sätta våra egna gränsvärden i enlighet med Bettany-Saltikov & McSherry (2016) beskrivning av granskningsmallen, vilket resulterade i att artiklar bedömdes ha olika hög kvalitet, dock ansågs ingen artikel ha låg kvalitet, vilket stärker trovärdigheten i studien. När artiklarnas resultat granskades ytterligare exkluderades en artikel som inte ansågs svara på syftet i tillräckligt hög grad, vilket kan ses som en svaghet med studien. Detta resulterade i att 15 återstående artiklar fick ingå i analysen och litteraturstudiens resultat. De 15 inkluderade artiklarna representerade tolv länder, varav elva av artiklarna kom från Västvärlden (Wikipedia, 2024), där tre från Sverige ingick, vilket kan ge en viss överförbarhet av resultatet och bedöms som en styrka då detta tillför både ett nationellt och ett internationellt perspektiv (Polit & Beck, 2021).

Under analysprocessen lästes de 15 artiklarna upprepade gånger. Det var komplext att jämföra artiklarnas resultat då variationen var stor i materialet och olika instrument och dataanalyser användes. Intentionen har varit att analysera materialet systematiskt i enlighet med Whittemore och Knafl (2005) för att främja objektivitet och minska förförståelsen. Polit och Beck (2021) menar dock på att förförståelsen aldrig kan uteslutas helt. Eftersom vi båda arbetar inom kommunal hemsjukvård där palliativ vård är en central del, har vi varit medvetna om att det finns en viss förförståelse som kan ha påverkat tolkningen av resultat i artiklar. Genom att ha eftersträvat ett kritiskt förhållningssätt och granskat materialet både individuellt och gemensamt, samt genom ständig reflektion för att bibehålla öppenhet och nyfikenhet under arbetsprocessen har risken för feltolkning reducerats, vilket enligt SBU (2023) och Bettany-Saltikov och McSherry (2016) ses som en styrka.

Närstående till palliativa patienter kan ses som en sårbar grupp och Polit och Beck (2021) beskriver att sårbara grupper bör beaktas särskilt och det ställer ett högre krav på etiken. Samtliga artiklar som ingick i resultatet var etiskt godkända, vilket säkerställer att forskningen följt de juridiska, professionella och sociala skyldigheter som föreligger (Polit & Beck, 2021). Vi har under processen gjort etiska överväganden genom att ha reflekterat, varit öppna, ärliga, lyhörda, samt noggranna för att redovisa forskningen på ett rättvist sätt vilket har bidragit till att tillförlitligheten och kvaliteten på studien säkerställts (Vetenskapsrådet, 2023).

Slutsats

Vårt resultat visar att närstående vill vara delaktiga i vården och att detta kan främja deras hälsa. Dock visar resultatet att stödet till de närstående ofta brister vilket leder till att de drabbas av ohälsa vilket är en stor utmaning för folkhälsan. Resultatet indikerar att detta måste förändras då närståendes ohälsa leder till ökade samhällskostnader samt stort lidande för den enskilde. Stödet till närstående behöver bli mer individuellt anpassat, dessutom behöver deras delaktighet stärkas för att kunna bedriva en god och kostnadseffektiv vård utifrån ett person- och familjecentrerat förhållningssätt. Distriktsköterskan spelar en avgörande roll och kan med rätt förutsättningar och goda kunskaper om närståendes erfarenheter och behov inom palliativ vård bidra till en jämlik- och hälsofrämjande vård.

Förslag till klinisk tillämpning

Resultatet belyser de närståendes erfarenheter av den palliativa vården och anses bidra med viktig kunskap för att distriktsköterskan skall kunna få en djupare förståelse för de närståendes situation och säkerställa individuellt anpassat stöd för att bidra till en god palliativ vård. Studiens resultat bedöms vara användbart för palliativ vård inom kommunal hemsjukvård, men kan delvis tillämpas inom andra områden då palliativ vård är aktuellt inom olika vårdverksamheter. Ett förslag till klinisk tillämpning föreslås i form av lokala förbättringsarbeten som syftar till att förbättra stödet till närstående inom palliativ vård, exempelvis i form av implementering av bedömningsverktyg för att bedöma närståendes stödbehov utifrån ett person- och familjecentrerat perspektiv. Vi bedömer att det finns ett stort behov av att belysa hur distriktsköterskan kan tillgodose närståendes stödbehov. Denna kunskap anses kunna möjliggöra att resurser tilldelas den palliativa vården.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling

Litteraturstudien belyser närståendes erfarenheter av palliativ vård i hemmet och beskriver flera brister gällande stöd till närstående. Att öka kunskapen om hur distriktsköterskan kan möta de närståendes behov anses som grundläggande. Detta kan möjliggöras genom fortsatt forskning inom närståendestöd samt utbildning för vårdpersonal. Bedömningsverktyg har visat sig vara användbara vid bedömning av individuella stödbehov hos de närstående, således behövs mer forskning och implementering av dessa möjliggöras i palliativa vårdmiljöer.

Referenser

Artiklar med * ingår i resultatet.

Abbasi, A., Mirhosseini, S., Basirinezhad, M. H., & Ebrahimi, H. (2020). Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4123–4129. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05240-y>

Adamson, E., & Cruickshank, S. (2013). A 'good death' at home: community nurses helping to make it possible. *British journal of community nursing*, 18(1), 40–42. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.Sup9.S40>

Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., & Terne Stedt, B. M. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande [Redefining palliative care- focusing serious suffering of severe illness]. *Läkartidningen*, 117, 20101. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2020/10/ny-definition-av-palliativ-var-d-med-fokus-pa-lidande/>

Andersson, J. (2021). Vårdanalys: Förutsättningar för omställningen till nära vård saknas. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/10/rapport-forutsattningar-for-omstallningen-till-nara-var-d-saknas/>

*Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N. (2018). The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: Adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368–378. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>

*Arrogh, M. D., Norouzi, K., Shahboulaghi, F. M., & Negarandeh, R. (2020). Families' Experiences of End-of-life- Care at Home for Iranian Older Adults: A Qualitative Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(4), 468–475. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_10_20

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 27- 32). Studentlitteratur.

Bergbom, I. (2019). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell, & M. Lepp (red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2:a uppl., s. 59-82). Liber.

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a Systematic Literature Review in Nursing – A step-by-step guide* (2:a uppl). Open University Press

*Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., Klop, H. T., & Pasman, R. W. (2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a quality study among caregivers in the Netherlands. *BMC Palliative Care* 20(93), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00780-9>

Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres F., & Hutchinson, A. M. (2022). Family-centred care at end of life in critical care: A retrospective descriptive study. *Collegian*, 29(5), 574-580. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2022.01.004>

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today*, 31(8), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>

*Chen, N-C., Yang, Y-M., & Wu, L-M. (2023). Exploring the Taiwanese Anticipatory Experiences of Grief Among Primary Caregivers i Palliative Home Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 40(2), 136–146. <https://doi.org/10.1177/10499091221096351>

Chua, G-P., Pang, G-S-Y., Yee, A-C-P., Neo, P-S-H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y-Y., Qu, D-L., Pan, F-T., & Yang, G-M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? *BMC Cancer*. 20(1):768. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>

Claesson, M., Jonasson, L-L., & Josefsson, K. (2021). Next of kin's experiences of registered nurses' leadership close to older adults in municipal home care in Sweden: an interview study. *BMC Nursing*, 20(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00745-6>

Dahlborg, E., Lau, M., & Tengelin, E. (2022). En introduktion till normer och jämlik vård. I E. Dahlborg., & E. Tengelin. (Red.), *Jämlik vård: normmedvetna perspektiv* (2:a uppl., s.23-49). Studentlitteratur.

Dir. 2023:77. *Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/06/dir.-202377>

Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K., & Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end- of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. *Social Science & Medicine*, 72(3), 338–346. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.010>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K, Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnergahen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap : vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. Liber.

Ferrell, BR., & Coyle, N. (2008). The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. *Oncology Nursing Forum*. 35(2):241-7. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.241-247>

Forska!Sverige – för hälsa och välbefinnande. (2022). Kostnaden av ohälsa & Värdet av medicinsk forskning och utveckling. <https://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Kostnad-av-ohalsa-Vardet-av-medicinsk-forskning-och-utveckling.pdf>

Funk, L., & Stajduhar, K. (2013). Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services. *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society*, 32(2), 188–206. <https://doi.org/10.1177/0733464811408699>

Försäkringskassan (2024). Närståendepenning för anställda. <https://www.forsakringskassan.se/privatperson/sjuk/anstalld/narstaendepenning-for-anstallda>

Göteborgs Universitet (2024). Centrum för personcentrerad vård (GPCC). <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-varld>

Hilli, Y. (2022). Hemmet och att vara hemma hos sig själv. I L. Wiklund Gustin., & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp: i teori och praktik*. (3:e uppl., s 295–306). Studentlitteratur.

International Association for Hospice and Palliative Care (2024). *Palliative Care definition*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/#:~:text=Palliative%20care%20is%20the%20active%20holistic%20care%20of,patients%2C%20their%20families%20and%20their%20caregivers.%20Palliative%20care%3A>

*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, 788–796. <https://doi.org/10.1111/scs.13165>

Kirby, E., Kenny, K., Broom, A., MacArtney, J., & Good, P. (2018). The meaning and experience of bereavement support: A qualitative interview study of bereaved family caregivers. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 396–405. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000475>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

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

Mikaelsson Midlöv, E., & Lindberg, T. (2020). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research*. 40(1):15–24. <https://doi:10.1177/2057158519857002>

*Mikaelsson Midlöv, E., Lindberg, T., & Skär, L. (2024). Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patients death in general palliative care at home: A qualitative register study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1–10. <https://doi.org/10.1111/scs.13239>

*Milberg, A., Liljeroos, M., Wåhlberg, R., & Krevers, B. (2020). Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliative Care*, 19(120), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00623-z>

*Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology* 27(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

*Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Maki, N., & Takada, M. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliative and Supportive Care*, 16(3), 260–268. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000232>

*Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I., & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372(71). <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01626-4>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11:e uppl). Wolters Kluwer.

*Poppe, C., Schweikert, K., Krones, T., & Wangmo, T. (2022). Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 16. <https://doi.org/10.1177/26323524221077700>

Prop. 2019/20:164. *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*. <https://www.regeringen.se/contentassets/a025c5b9e77541f9ae217ba8d69146d8/inriktningen-for-en-nara-och-tillganglig-var-d--en.pdf>

Regeringskansliet. (2024). Agenda 2030 för hållbar utveckling. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2023). *Nationellt vårdprogram. Palliativ vård i livets slutskede*. Regionala cancercentrum i samverkan. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var-d/var-dprogram/>

*Robinson, J., Goodwin, H., Williams, L., Anderson, N., Parr, J., Irwin, R., & Gott, M. (2022). A task service and a talking service: A qualitative exploration of bereaved family perceptions of community nursing care at the end of life. *Palliative Medicine*, 36(10), 1522–1531. <https://doi.org/10.1177/02692163221127168>

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K1

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30.

SFS 2019:504. *Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed-och_sfs-2019-504/

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning 2013*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering. Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen (2020). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – information till patienter och närstående*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>

Socialstyrelsen (2024). *Socialstyrelsens termbank*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=284&SrcLang=sv>.

SOU 2001:6 (2015). *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut*. <https://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla/>

Stajduhar, K., Funk, L., Toyé, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998–2008). *Palliative medicine*, 24(6), 573–593. <https://doi.org/10.1177/0269216310371412>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). Allt viktigare att kunna läsa kritiskt. *Vetenskap och praxis*. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/allt-viktigare-att-kunna-lasa-kritiskt/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). *Granskningsmallar*. <https://www.sbu.se/sv/granskningsmallar/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2023). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten - en metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv>

Ström, M. (2021). Omställningen till nära vård – på god väg eller långt borta? *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/07/omstallningen-till-nara-varld-pa-god-vag-eller-langt-borta/>

Svenska palliativregistret (2022). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2022*. <https://palliativregistret.se/media/pykbuogo/%C3%A5rsrapport-2022.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Svensk sjuksköterskeförening om familjefokuserad omvårdnad*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå distriktssköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623175b/1584023673165/kompetensbeskrivning%20distriktssk%C3%B6terska%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Sveriges kommuner och regioner. (2018). *Personcentrerad vård i Sverige*.
<https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef3837a/1642162020005/7585-631-5.pdf>

Sveriges kommuner och regioner (SKR). (2024). *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård*.
<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/aldreshalsaochpalliativvard/vardforlopppalliativvard.64368.html>

*Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Tronæs, M., Støve Madssen, T., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6(4), 1446–1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Tengelin, E. (2022). Klass, hälsa och vård. E. Dahlborg., & E. Tengelin. (Red.), *Jämlik vård: normmedvetna perspektiv* (2: a uppl., s.215-238). Studentlitteratur.

The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2020). *Global atlas of palliative care (2nd edition)*. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)

Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2021). 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. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>

Vetenskapsrådet. (2023). *Etik i forskningen och god forskningssed*.
<https://www.vr.se/uppdrag/etik.html>

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>

Whittemore, R. & Knafl, K. (2005), The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52: 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

Wikipedia (2024). *Västvärlden*. <https://sv.wikipedia.org/wiki/V%C3%A4stsv%C3%A4rlden>

World Health Organization (u.å). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

World Health Organization (1948). *Constitution*.
<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>

World Health Organization (2023). *Universal health coverage (UHC)*.
[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))

*Wu, M.-P., Huang, S.-J., & Tsao, L.-I. (2020). The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(10), 816–822. <https://doi.org/10.1177/1049909120907601>

Öhlén, J., Reimer, K. S., Astle, B., Håkansson, C., Lee, J., Eriksson, M., & Sawatzky, R. (2017). Person-centred care dialectics-Inquired in the context of palliative care. *Nursing Philosophy*, 18(4). <https://doi.org/10.1111/nup.12177>

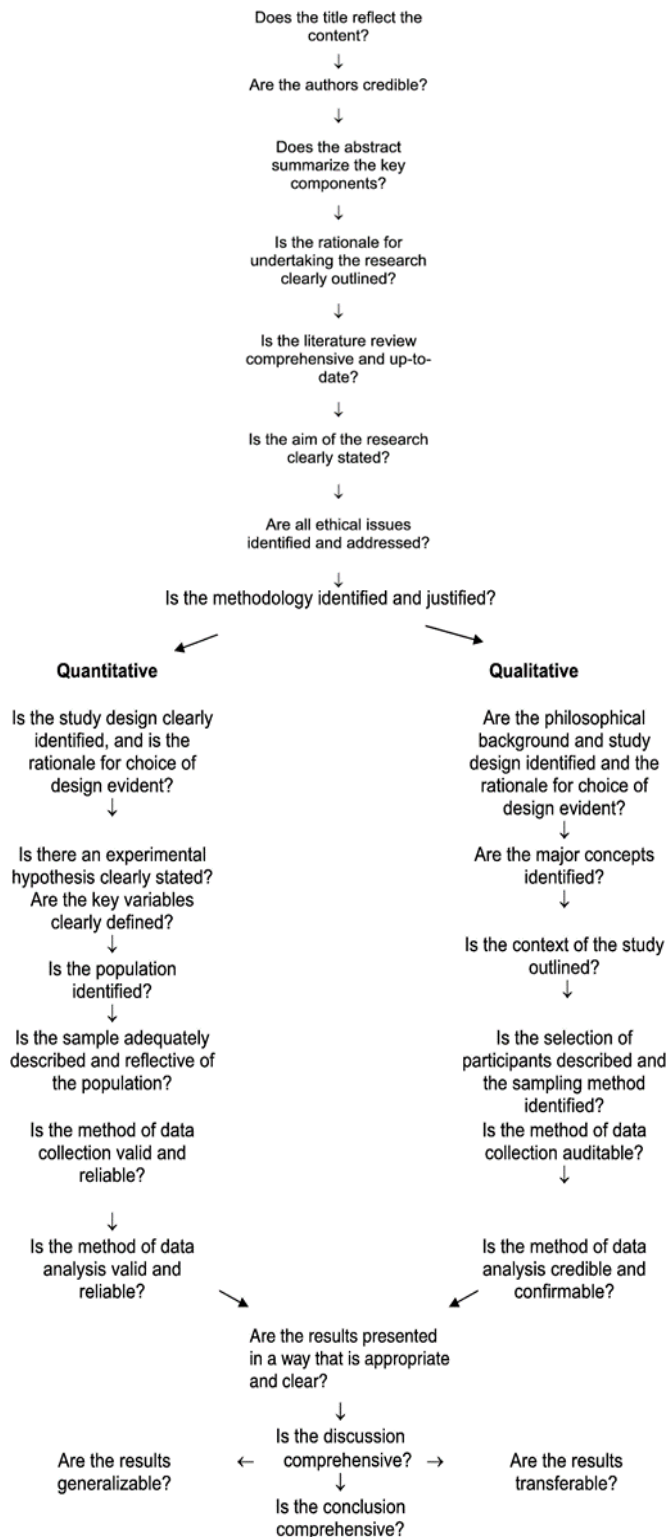
Bilaga I Redovisning av systematisk sökning

Sökning i CINAHL utförd 240225						
Nr:	Sökord/ämnesord	Träffar				
S1	MH "Family Relations"	19,260				
S2	relative*	279,303				
S3	family	392,569				
S4	"next of kin"	871				
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	645,232				
S6	MH "Palliative Care"	43,018				
S7	"palliative care"	52,418				
S8	"end of life"	24,080				
S9	"terminal care"	20,590				
S10	(MH "Terminal Care"	20,292				
S11	S6 OR S7 OR S8 S9 OR S10	73,871				
S12	MH "Perception"	31,188				
S13	Perception	194,358				
S14	MH "Life Experiences"	40,813				
S15	"Life Experience*"	44,054				
S16	MH "Attitude"	188,643				
S17	"Attitude*"	416,572				
S18	S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	571,396				
S19	MH "Home Health Care")	26,157				
S20	"Home Health Care"	27,398				
S21	S19 OR S20	27,398				
S22	S5 AND S11 AND S18 AND S21	332				
S23	S5 AND S11 AND S18 AND S21 Limiters - Peer Reviewed	322				
S24	S5 AND S11 AND S18 AND S21 <i>Limiters - Peer Reviewed; Publication Date: 20180101-20241231</i>	147				
S25	S5 AND S11 AND S18 AND S21 <i>Limiters - Peer Reviewed; Publication Date: 20180101-20241231 Narrow by Language: - english</i>	147				
Slutlig sökning i CINAHL						
Nr:	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa fulltexter	Valda artiklar till kvalitetsgranskning
S26	S5 AND S11 AND S18 AND S21 -Limiters - Peer Reviewed; -Publication Date: 20180101-20241231 - Narrow by SubjectAge: - all adult - Narrow by Language: - english	56	56	33	23	10

Sökning i PsycInfo utförd 240225		
Sökning:	Sökord/ ämnesord	Träffar
S1	DE "Family"	87,557
S2	Family	597,617
S3	"next of kin"	586
S4	relative*	352,328
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	907,014
S6	DE "Palliative Care"	17,267
S7	"Palliative Care"	22,886
S8	"end of life"	13,047
S9	"terminal care"	5,125
S10	S6 OR S7 OR S8 OR S9	27,901
S11	DE "Life Experiences"	30,491
S12	"life experience*"	41,188
S13	DE "Perception"	39,923
S14	perception*	685,592
S15	DE "Attitudes	34,314
S16	Attitude*	690,076
S17	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15	1,259,856
S18	DE "Home Care"	7,937
S19	"Home care"	32,282
S20	"home health care"	1,940
S21	S22 OR S23 OR S24	32,956
S22	S5 AND S10 AND S17 AND S21	920
S23	S5 AND S10 AND S17 AND S21 <i>-Limiters - Peer Reviewed</i>	892
S24	S5 AND S10 AND S17 AND S21 <i>-Limiters - Peer Reviewed; Publication Year: 2018-2023</i>	190
S25	S5 AND S10 AND S17 AND S21 <i>-Limiters - Peer Reviewed; Publication Year: 2018-2023 -Narrow by Language: - english</i>	187

Slutlig sökning PsycInfo					
Nr:	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade
S26	S5 AND S10 AND S17 AND S21 <i>-Limiters – Peer Reviewed; Publication -Year: 2018-2023 -Narrow by SubjectAge: - adulthood (18 yrs & older) -Narrow by Language: - english</i>	167	81	29	4

Bilaga II Granskningsmall av Caldwell m.fl. (2011)



Bilaga III Resultatöversikt

Huvudteman							
	<i>Närståendes upplevelser</i>			<i>Närståendes samverkan med vården</i>	<i>Att vara närstående i dagens samhälle</i>		
Underteman							
Artiklar	Att vara känslomässigt ockuperad	Nya roller skapar utmaningar i livet	Stora hälso-utmaningar för närstående	Närståendes stödbehov	Att möta vården	Ekonomiska förutsättningar	Vårdens tillgänglighet
Aoun m.fl (2018)				X			
Arrogh m.fl 2020)	X	X	X	X		X	X
Bijnsdorp m.fl 2021						X	
Chen m.fl 2023		X					
Johannese n m.fl 2023		X	X	X	X		X
Martín-Martín m.fl 2022	X	X	X	X	X		X
Mikaelsso n-Midlöv m.fl 2024				X	X		X
Milberg 2020				X			
Mohammed m.fl 2018		X	X	X	X	X	
Naoki m.fl 2018			X	X		X	
Norinder m. fl 2021	X		X	X			
Poppe m.fl 2022		X		X	X	X	X
Robinson m.fl 2022					X		
Tarberg m.fl 2019	X	X		X	X		X
Wu m.fl 2020				X			

Bilaga IV Artikelmatriser

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N.</p> <p>2018</p> <p>The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: Adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death.</p> <p>Australien</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Stegvis klusterstudie.</p> <p>Enkätundersökning via telefon.</p> <p>Studien genomfördes i två steg, ett före patientens död och det andra steget 4–6 månader efter dödsfallet.</p>	<p>Undersöka i vilken utsträckning ett bedömningsverktyg för närståendes behov i livets slutskede förbättrar upplevt stöd, närståendes psykiska och fysiska välbefinnande, närståendes belastning, sorg samt sannolikheten för att patienterna uppnår sin önskade dödsplats.</p>	<p>Total rekrytering N=534</p> <p>Närståendevårdare steg ett (före döden) N=322</p> <p>(interventionsgrupp n=233/kontrollgruppen n=89)</p> <p>Närståendevårdare steg två (efter döden) n=212</p> <p>(interventionsgrupp n=152/kontrollgruppen n=60)</p>	<p>Statistisk analys</p>	<p>Svarsfrekvensen var 66 % (152, intervention; 60, kontroll).</p> <p>Interventionsgruppen uppfattade att deras behov av stöd före dödsfallet hade tillgodosetts på ett adekvat sätt i betydligt större utsträckning än kontrollgruppen ($d = 0,43$, $P < 0,001$) och att patienterna har uppnått sin föredragna dödsplats oftare enligt sina närstående (79,6% mot 63,6%, $P = 0,034$). Det fanns också en större enighet om den föredragna dödsorten mellan patienter och deras vårdgivare i interventionsgruppen ($P = 0,02$).</p> <p>Resultatet visar på belegg för att CSNAT-interventionen hade en positiv inverkan på upplevelsen av tillräckligt stöd till sörjande anhörigvårdare samt uppnåendet av önskad dödsplats</p> <p>Studien behandlar också de fördelar som kan ses av att vårdgivare engagerar samt bedömer stödbehov för närståendevårdare i ett tidigt stadium före patientens död</p>	<p>Mycket hög (32/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Analysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Arrogh, M. D., Norouzi, K., Shahboulaghi, F. M., & Negarandeh, R.</p> <p>2020</p> <p>Families' Experiences of End-of-life- Care at Home for Iranian Older Adults: A Qualitative Study</p> <p>Iran</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Att utforska erfarenheterna av vård i livets slutskede hos ett representativt urval av iranska anhängvårdare.</p>	<p>Närstående: 12</p> <p>Målmedveten urvalsmetod för att maximera mångfalden</p>	<p>Intervjuerna transkriberades ordagrant</p> <p>Analyserades genom kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Fyra huvudteman och 13 underteman:</p> <p>1). Engagerad i vården</p> <ul style="list-style-type: none"> • Möten • Att acceptera vårdrollen • Prioritera vården <p>2).Vårdens utmaningar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ineffektiv vård • Kamp för egenmakt • Medkännande vård <p>3).Kris i vården</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vårdens komplexitet • Rädsla och vandrande • Hjäplöshet • Spänd stämning • Brist på socialt stöd och stöd från myndigheter <p>4).Efter döden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Känsla av saknad • Stresskontroll 	<p>Mycket hög (34/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., Klop, H. T., & Pasman, R. W.</p> <p>2021</p> <p>Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a quality study among caregivers in the Netherlands.</p> <p>Nederländerna</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade djupintervjuer</p> <p>Data bygger på den första intervjuomgången i en longitudinell kvalitativ studie.</p>	<p>Syftet var att ge en fördjupad inblick i erfarenheter och stödbehov hos arbetande närstående/anhörigvårdare till patienter med en livshotande sjukdom, barriärer och facilitatorer i kombinationen av arbete och familjeomsorg, och hur detta påverkar familjevårdare.</p>	<p>Närstående</p> <p>N= 18</p>	<p>Alla intervjuer transkriberades ordagrant och analyserades enligt principerna för tematisk analys.</p>	<p>I studien framkom fyra huvudområden/teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Närståendevårdarens/närståendes egenskaper 2). Vårdsituationen 3). Arbetsituationen 4). Sammanhanget <p>Dessa områden påverkade närståendes upplevelser, känslor och behov gällande antingen kombinationen av lönearbete och vård eller vårdsituationen i sig.</p>	<p>Mycket hög</p> <p>(34/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Chen, N-C., Yang, Y-M., & Wu, L-M.</p> <p>2023</p> <p>Exploring the Taiwanese Anticipatory Experiences of Grief Among Primary Caregivers i Palliative Home Care</p> <p>Taiwan</p>	<p>Kvalitativ explorativ</p> <p>Hermeneutisk fenomenologisk ansats.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer för att samla in data och ett öppet frågeformulär som intervjuöversikt.</p>	<p>Utforska erfarenheter av antecipatorisk sorg hos anhörigvårdare i palliativ hemsjukvård.</p>	<p>Närstående: N= 16</p> <p>Affischer och snöbollsprovtagning</p>	<p>Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>I resultatet framkom fyra teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). ”meningen och manifestationen av livet” 2). ”hantera döden” 3).”insikten om döden och dödens gåva” och 4).”att anpassa, hantera och kontrollera känslor”. <p>Sammanfattar olika hanteringsstrategier som individer använder i österländska kulturer inför närståendes förestående död.</p> <p>Resultatet kan användas för att bättre förstå individers olika hantering av detta.</p>	<p>Hög (29/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á.</p> <p>2023</p> <p>Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands.</p> <p>Färöarna</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Beskrivande fenomenologi (inspirerad av Giorgi), vilket är en icke-tolkande metod som fokuserar på att avslöja betydelsen av upplevelser från människors perspektiv</p> <p>Intervjuer</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva anhängvårdarens erfarenheter av att tillhandahålla vård i livets slutskede i hemmet i ett litet samhälle.</p>	<p>Närstående: N=13</p>	<p>Intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant</p> <p>En analysmetod i fyra steg (som inspirerats av Giorgi) utfördes.</p>	<p>I analysen framkom två huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). 'Hantera vård i livets slutskede' 2). 'Meningsfullhet i en tid av förestående död'. <p>Resultaten pekar på vikten av att ha tillgång till vård och omsorg dygnet runt för att känna trygghet. Dessutom redovisas geografiska skillnader. Resultatet visade också på ett otillfredsställt behov av stöd för att minska den mentala belastningen på vårdgivare.</p>	<p>Mycket hög (33/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Analysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Martín-Martín, J., Pérez-Diez-del-Corral, M., Olano-Lizarraga, M., Valencia-Gil, S., & Saqracíbar-Razquin, M. I.</p> <p>2022</p> <p>Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home.</p> <p>Spanien</p>	<p>Kvalitativ Narrativ</p> <p>Familje- och individuella intervjuer</p>	<p>Att förstå familjers enhetliga upplevelser av att ge hemvård till obotligt sjuka familjemedlemmar</p>	<p>Närstående: nio familjer (-Grupper N=9 -Individer N=23)</p>	<p>Tematisk narrativ analys</p>	<p>Familjernas upplevelser grupperades i sex teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Normalisering av ett nytt liv med den sjuka familjemedlemmen i centrum 2). Behov av stöd från alla familjemedlemmar som bor i hemmet för att ta hand om den sjuka familjemedlemmen 3). Känna tillfredsställelse i att uppfylla den moraliska plikten att ta hand om sin sjuka familjemedlem 4). Att uppleva ambivalens inför sin sjuka familjemedlems nära förestående död 5). Att familjens välbefinnande störs 6). Att sakna uppmärksamhet från det sociala hälso- och sjukvårdssystemet <p>Resultaten belyser sjukdomens inverkan på familjens välbefinnande som helhet.</p> <p>Det krävs ett paradigmskifte av samhället och inom vården i livets slutskede för att kunna stödja familjen/närstående på ett bättre sätt.</p>	<p>Mycket hög (34/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Mikaelsson Midlöv, E., Lindberg, T., & Skär, L.</p> <p>2024</p> <p>Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patients death in general palliative care at home: A qualitative register study.</p> <p>Sverige</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv design</p> <p>Baserad på data från öppna frågor i en undersökning insamlad från Svenska Palliativregistret.</p>	<p>Att beskriva närståendes förslag för att förbättra stödet från vårdpersonal före och efter en patients död i allmän palliativ hemsjukvård.</p>	<p>N= 83 vuxna närstående till patienter som avlidit i hemmet, som hade svarat på en eller flera av de öppna frågorna i enkätundersökningen.</p>	<p>Tematisk analys</p>	<p>Analysen identifierade fyra teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Att söka ökad tillgång till vårdpersonal 2). Att behöva förbättrad information 3). Att önska förbättrad kommunikation 4). Att begära individuellt stöd. <p>Beskriver vikten av att förstå och ta itu med hur stödet till anhöriga kan förbättras för att minska de anhörigas ouppfyllda behov. Ger några konkreta förslag på förbättringar av olika sätt att stödja anhöriga.</p>	<p>Mycket hög (35/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalys metod	Resultat	Kvalitet
<p>Milberg, A., Liljeroos, M., Wåhlberg, R., & Krvers, B.</p> <p>2020</p> <p>Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care.</p> <p>Sverige</p>	<p>Kvantitativ Tvärsnittsstudie Intervjuer</p>	<p>Utvärdera vilka faktorer som förknippas med familjemedlemmars känsla av stöd inom den närmaste familjen vid palliativ vård i hemmet och utveckla en modell som förutsäger en sådan känsla av stöd.</p>	<p>Närstående: N=209 vuxna närstående till patienter som fick palliativ vård i hemmet</p>	<p>Statistisk analys</p>	<p>19 variabler identifierades som var signifikant associerade med familjemedlemmarnas känsla av stöd inom den närmaste familjen. Sex variabler valdes ut för att skapa en modell för att förutsäga känslan av stöd:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Familjemedlem som uppfattar stöd från andra mer avlägsna familjemedlemmar. 2). Känna sig trygg med den palliativa hemvården 3). Möjlighet till andrum om familjemedlemmen behövde en paus 4). Familjemedlem som bor ensam 5). Att vara ett barn till patienten (omvänt förhållande) 6). Uppfatta att patienten fick stöd av andra familjemedlemmar <p>Resultaten stöder klinisk tillämpning av familjesystemteorin i samband med palliativ vård. De faktorer som identifierats kan vara av värde för att hjälpa vårdpersonal att upptäcka och behandla familjemedlemmar som upplever en låg nivå av stöd inom den närmaste familjen.</p>	<p>Mycket hög (35/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.</p> <p>2018</p> <p>"I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer</p> <p>Kanada</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Grounded theory</p> <p>semistrukturerade kvalitativa intervjuer</p>	<p>Att beskriva sörjande vårdgivares erfarenheter av att ge vård i hemmet för patienter med avancerad cancer, samtidigt som de interagerar med kommunal vård.</p>	<p>N= 61 närstående till patienter som tidigare genomfört en 4-månaders randomiserad kontrollerad studie av tidig palliativ vård kontra standard onkologisk vård rekryterades 1 till 5 år efter patientens död.</p>	<p>Kvalitativ metod enligt grounded theory med kodning, konstant jämförelse, tills mättnat/saturation uppnått.</p>	<p>Kärnkategorin 'att ta ansvar' tog upp närståendes roll i vården och att de ofta upplevde otillräckligt formellt stöd.</p> <p>Fyra underkategorier: 1). <i>Navigera i systemet</i>; 2). <i>Samarbete med professionella vårdgivare</i> 3). <i>Förbereda sig för döden</i> 4). <i>Hantering efter döden</i></p> <p>Vårdgivare tvingades ofta att ta kontroll för att kompensera för brister i den formella palliativa hemtjänsten.</p> <p>Policyer, kvalitetsindikatorer och riktlinjer behövs för att säkerställa tillhandahållandet av omfattande, tvärvetenskaplig palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Mycket hög (34/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Maki, N., & Takada, M.</p> <p>2018</p> <p>Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home</p> <p>Japan</p>	<p>Kvantitativ metod</p> <p>Forskarassisterad enkätundersökning</p> <p>FAMCARE-skala mätte familjens tillfredsställelse med vård i livets slutskede.</p> <p>Närståendebördan mättes med Zarit Burden Interview (ZBI).</p>	<p>Undersöka effekten av närståendes börda på familjens tillfredsställelse under vård i livets slutskede, de typer av bördor som minskar familjens tillfredsställelse och familjemedlemmars missnöje med hemsjukvård/hemtjänst.</p>	<p>Närstående till avlidna patienter: N=23</p>	<p>Kvantitativ metod</p> <p>Statistiska analyser</p>	<p>Närståendes börda har ett starkt negativt samband med familjens tillfredsställelse med vård i livets slutskede. (Spearman's rho [ρ] = -0,560, p = 0,005)</p> <p>Flera bördor – inklusive förlust av kontroll, personlig tid, socialt engagemang med andra, att känna sig arg på patienten, att känna att patienten vill ha mer hjälp än han/hon behöver och en önskan att lämna vården till någon annan – var förknippade med minskad tillfredsställelse. Den främsta orsaken till missnöje för familjemedlemmar var den information som gavs om prognos, familjekonferenser med sjukvårdspersonal och metoden för att involvera familjemedlemmar i vårdbeslut.</p>	<p>Mycket hög (32/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Norinder, M., Årestedt, K., Lind, Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J. Benkel, I., & Alvariza A.</p> <p>2021</p> <p>Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in context of palliative home care</p> <p>Sverige</p>	<p>Mixad metod</p> <p>Deskriptiv tvärsnittsdesign med hjälp av både kvantitativa och kvalitativa data.</p>	<p>Undersöka samband mellan närståendevårdares stödbehov och livskvalitet vid vård av en make eller maka som får specialiserad palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Närståendevårdare: N=114</p>	<p>Deskriptiv statistik, multipla linjära regressionsanalyser vid analys av kvantitativa data, och kvalitativ innehållsanalys vid analys av den öppna frågeställningen.</p>	<p>Studien visade att högre nivåer av icke tillgodosedda stödbehov var signifikant förknippade med sämre livskvalitet. I studien uppgav mer än 50 % att de behövde mer stöd inom fyra av dessa områden/frågor.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Att veta vad man kan förvänta sig i framtiden (69 %) 2). Att ha tid för sig själv under dagen (66 %) 3). Att hantera känslor och oro (63 %) 4.) Praktisk hjälp i hemmet (51 %) <p>Närståendevårdarna beskrev dock i den öppna frågan att deras liv stördes av patientens livshotande sjukdom och dess konsekvenser. Lägst livskvalitet rapporterades i relation till patientens tillstånd och närståendevårdarens egen fysiska och emotionella hälsa.</p>	<p>Mycket hög (34/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Poppe, C., Schweikert, K., Krones, T., & Wangmo, T.</p> <p>2022</p> <p>Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study.</p> <p>Schweiz</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Utforska stödbehoven hos anhörigvårdare till personer med amyotrofisk lateralskleros (ALS) i Schweiz.</p>	<p>N= 9 anhörigvårdare som för närvarande ger vård till ALS sjuk.</p> <p>N= 14 sörjande anhörigvårdare</p> <p>N= 13 vårdpersonal</p>	<p>Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades genom induktiv tematisk analys</p>	<p>I studien framkom att anhörigvårdare (informella vårdgivare) diskuterade fem stödbehov:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). <i>administrativ efterfrågan,</i> 2). <i>vårdgivare,</i> 3). <i>stöd i hemmet,</i> 4). <i>stöd i livets slutskede</i> och 5). <i>socialt och annat stöd.</i> <p>Informell vård för personer med ALS kan vara krävande. Denna studie ger belägg för förbättringar när det gäller att stödja informella vårdgivare. Den visar administrativa behov hos informella vårdgivare, betonar deras behov av förhandsplanering av vård tidigt i samband med ALS och understryker vikten av socialt stöd, oavsett om det är i kamratgrupper eller i samhällsvård.</p>	<p>Hög (29/36)</p>

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Data analysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Robinson, J., Goodwin, H., Williams, L., Anderson, N., Parr, J., Irwin, R., & Gott, M.</p> <p>2022.</p> <p>A task service and a talking service: A qualitative exploration of bereaved family perceptions of community nursing care at the end of life.</p> <p>Nya Zeeland</p>	<p>Kvalitativ, Explorativ design.</p>	<p>Utforska sörjande familjers uppfattningar och erfarenheter av omvårdnad i livets slutskede</p>	<p>Närstående N=23</p> <p>Målinriktad provtagning</p> <p>Semistrukturerade telefonintervjuer</p>	<p>Kritiskt realistiskt ramverk</p> <p>Induktivt tillvägagångssätt</p> <p>Tematisk analys</p>	<p>Behov ses av en ny integrerad modell för palliativ vård där man använder en unik kompetensuppsättning av sjuksköterskor som jobbar inom alla vårdkontexter.</p> <p>Mer forskning behövs för att förstå hur sjukskötersketjänster bättre kan samarbeta bättre med specialistvården.</p> <p>Sjukvårdssystemet måste också bli mer flexibelt i att tillgodose olika vårdmodeller där patienten sätts i fokus.</p>	<p>Mycket hög (32/36)</p>

Författare, år, titel och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Tronæs, M., Støve Madssen, T., & Landstad, B. J.</p> <p>2019</p> <p>Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care.</p> <p>Norge</p>	<p>Kvalitativ design, narrativ ansats</p> <p>Intervjuer med öppna frågor</p> <p>Thompsons teoretiska ramverk med fem nivåer av patientönskad involvering användes i studien</p>	<p>Att utforska hur närståendevårdare upplever delaktighet i palliativ vård.</p>	<p>N= 11 sörjande närståendevårdare</p> <p>Målinriktat urval av informanter med maximal variation.</p>	<p>Intervjuerna spelades in och transkriberades direkt efteråt.</p> <p>Induktiv ansats användes vid analysen av intervjuerna, tematisk analys</p>	<p>Fyra teman relaterade till anhörigvårdares upplevelser av delaktighet i den palliativa vården:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). Begränsat engagemang i den tidiga fasen 2). Betoning på patientcentrerad vård i mellanfasen. 3). Bristande förberedelse för döendefasen. 4). Brist på systematisk uppföljning efter döden. <p>Närståendevårdarna upplevde en låg grad av delaktighet under hela den palliativa vårdkedjan. Anhörigvårdares delaktighet i palliativ vård kanske inte står i proportion till deras ansvar. Anhörigvårdares behov bör tillgodoses i sjuksköterskeutbildningen för att ge sjuksköterskor kompetens att stödja anhörigvårdare i att ge vård i hemmet.</p>	<p>Mycket hög (34/36)</p>

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Data analysmetod	Resultat	Kvalitet
<p>Wu, Meng-Ping; Huang, Sheng-Jean; Tsao, Lee-Ing</p> <p>2020</p> <p>The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care.</p> <p>Taiwan</p>	<p>Kvalitativ Grounded theory</p>	<p>Att identifiera gemensamma teman och ämnen för primära anhörigvårdare av HBPC vid vård av obotligt sjuka familjemedlemmar.</p>	<p>Familjevårdare N=22</p>	<p>Genom målinriktad urvalsmetod där alla deltagare intervjuades; Dessa intervjuer transkriberades ordagrant och analyserades med hjälp av en grundad teoriansats.</p>	<p>Sex huvudteman som beskriver familjevårdgivares erfarenheter framkom från intervjuerna:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1). lära sig de grundläggande färdigheterna för hemtjänst i livets slutskede, 2). arrangera delning och rotation av vård, 3). förbereda för kommande dödsfall och begravningar, 4). förhandla om kulturella och etiska frågor om hemtjänst i slutet av livet, 5). säkerställa ett bekvämt liv med grundläggande livsuppehållande och 6). upprätthålla vård <p>Familjevårdgivare inom HBPC är i behov av stöd och stöttning via ett holistiskt förhållningssätt när de ska lära sig vårdmoment.</p> <p>Etablering av bedömningsverktyg är avgörande för närståendevårdarens beredskap.</p>	<p>Mycket hög (31/36)</p>

Detta är examensarbetets baksida

Högskolan Väst

Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00

www.hv.se