Institutionen för Hälsovetenskap

Den sista tiden i hemmet

Anhörigas erfarenheter av kommunikation och relation med sjuksköterskan

Annika Arvidsson & Fatma Kokulu

Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå
Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning Palliativ vård
Institutionen för Hälsovetenskap
Vår 2025

Den sista tiden i hemmet - Anhörigas erfarenheter av kommunikation och relation med sjuksköterskan

The final time at home - Relatives´ experiences of communication and relationship with the nurse

Författare: Annika Arvidsson och Fatma Kokulu

Institution: Institutionen för Hälsovetenskap, Högskolan Väst.

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

Handledare: Mia Björk

Antal sidor: 29

Månad och år: Maj, 2025

Sammanfattning

Bakgrund: Vård i livets slutskede där patienter föredrar att tillbringa sina sista dagar hemma kan innebära stora emotionella och praktiska utmaningar för anhöriga. Det kan skapa möjligheter för värdefull närvaro till den sjuke, men kan även upplevas som en utmaning för de anhöriga. God kommunikation med sjuksköterskan har beskrivits avgörande för att minska stress och stärka tryggheten, både för patienter och anhöriga. Brist på tydlig dialog kan däremot förvärra osäkerheten hos de anhöriga, medan en harmonisk och empatisk relation kan bidra till en värdig och stödjande avslutning på livet.

Syfte: Denna litteraturstudie syftade till att belysa anhörigas erfarenheter av kommunikation och relation med sjuksköterskan under sen palliativ fas och livets slut i hemmet.

Metod: En induktiv litteraturstudie utgjorde studiens design. Datainsamlingen genomfördes genom litteratursökning i databaserna CINAHL och PubMed. I resultatet ingick 13 vetenskapliga artiklar som analyserades utifrån Polit & Becks nio stegs modell och artiklarna granskades med hjälp av Walsh & Downe.

Resultat: I resultatet framkom att känslan av tillit och trygghet hos anhöriga som vårdar sjuka familjemedlemmar som befinner sig i livets slutskede, avgjordes av sjuksköterskans kommunikationsförmåga, emotionella stöd samt tillgänglighet. Anhörigas involvering i vårdteamet resulterade i att vården utövades mer individanpassat, vilket bidrog till att anhörigas känsla av delaktighet ökade. Det framkom att kontinuerlig, öppen samt ärlig kommunikation från sjuksköterskans sida, bidrog till minskad upplevelse av osäkerhet, stress och oro hos

anhöriga. Kontinuiteten i vårdrelationen bidrog till en personlig relation varpå anhöriga kände trygghet i att uttrycka behov och känslor. Bristande kommunikation samt bristande samordning ökade anhörigas börda, medan tydlig vägledning och information underlättade uppgiften som anhörigvårdare i hemmet. Anhörigas relation till sjuksköterskan var betydande även efter bortgången, där efterlevandestöd samt fortsatt kontakt bidrog till minskande av känslor som sorg och ensamhet. Sjuksköterskan hade därmed en central roll i vården, som skapade kontinuitet, välbefinnande och trygghet.

Slutsats: Studien pekar på att anhörigas roll i vården är både central och aktiv för patienter vid livets slutskede som vårdas hemma. Sjuksköterskans kommunikation, emotionella stöd samt tillgänglighet är betydande vad gäller skapandet av tillit, trygghet samt vård som är individanpassad. Livskvaliteten förbättras och anhörigas belastning minskar när sjuksköterskan har ett helhetsperspektiv som innefattar patientens och anhörigas behov. Sjuksköterskan ställs inför både praktiska och emotionella utmaningar när de vårdar patienter i livets slutskede. Dessa utmaningar kan hanteras genom att inkludera de anhöriga som en aktiv och integrerad del av vårdteamet och samtidigt ge dem klar och tydlig information för att underlätta förståelse och trygghet i situationen.

Nyckelord: Anhöriga, vård i livets slut, hemsjukvård, erfarenheter, kommunikation.

Abstract

Background: End-of-life care, where patients prefer to spend their final days at home, presents significant emotional and practical challenges for family members. While it provides opportunities for meaningful presence with the patient, it can also be experienced as challenging for relatives. Effective communication with the nurse is crucial for reducing stress and enhancing a sense of security for both patients and their families. A lack of communication can increase the relatives´ feelings of uncertainty, whereas a harmonious and empathetic relationship can contribute to a dignified and supportive end-of-life experience.

Aim: This literature study aimed to highlight the family´s experience of communication and relationship with the nurse during the late palliative phase and end of life care at home.

Method: An inductive literature study constituted the design of the study. The data collection was carried out through a literature search in the databases CINAHL and PubMed. The result included 13 scientific articles that were analyzed based on the Polit and Beck work progress.

Results: The results revealed that the sense of trust and security among family members caring for a loved one at the end of life was strongly influenced by the nurse's communication skills, emotional support and availability. Involving family members in the care team resulted in more person-centered care, as it enhanced their sense of participation. Continuous, open and honest communication from the nurse was shown to reduce feelings of uncertainty, stress and anxiety among relatives. Continuity among the nurses fostered a personal relationship with the nurse, making family members feel safe to express their needs and emotions. A lack of communication and coordination increased their burden, while clear guidance and information made caregiving at home more manageable. The relationship with the nurse remained important even after the patient's death, where bereavement support and ongoing contact helped reduce feelings of grief and loneliness. The nurse played a central role in end-of-life care, promoting continuity, well-being and a sense of security.

Conclusion: The study highlights that the role of family members in end-of-life care at home is both central and active. The nurse's communication, emotional support and availability are crucial in building trust, safety and person-centered care. Quality of life improves, and caregiver burden decreases when a holistic perspective is applied, addressing both patient and family needs. By including family members as a part of the care team and providing clear information, the nurse can help manage both practical and emotional challenges at the end of life.

Keywords: Family, relative, end of life, home care, experiences, communication.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Anhörigas erfarenheter av den sista tiden med sin sjuka familjemedlem

Litteraturstudien beskriver anhörigas erfarenheter av kommunikation och relation till sjuksköterskan under sen palliativ fas och livets slutskede i hemmet.

Vård i livets slutskede, är en tid som innebär stora emotionella, praktiska och psykologiska utmaningar för både patienter och deras anhöriga. Många föredrar att tillbringa sina sista dagar hemma i en trygg miljö, vilket ger anhöriga en chans till värdefull närvaro men som också kan bli mycket utmanande. Med stöd från sjuksköterskan och övrig vårdpersonal kan många patienter tillbringa sina sista dagar hemma.

En utmaning är att anhöriga vill vara delaktiga i vårdbeslut, men att de ibland känner sig exkluderade, vilket kan skapa frustration och maktlöshet. God kommunikation och relation till särskilt sjuksköterskan är avgörande för att skapa trygghet, minska stress och få stöd. Brist på tydlig kommunikation kan förvärra anhörigas känsla av osäkerhet, medan en god dialog kan bidra till att skapa en harmonisk och värdig avslutning på livet för både patient och anhöriga.

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa anhörigas erfarenheter av kommunikation och relation till sjuksköterskan under sent palliativ fas och livets slut i hemmet.

Resultatet i studien byggde på 13 vetenskapliga artiklar som söktes upp i databaser samt genom granskning av referenslistor därefter analyserades utifrån Polit och Becks niostegs metod för analys av litteraturstudier. I resultatet framkom två huvudteman, *Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation* och *Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen.* I resultatet beskrivs att anhöriga ofta var involverade i alla stadier av livets slutskede och bevittnar nära och käras gradvisa hälsoförsämring, vilket kan orsaka stress och påverka deras egen hälsa negativt. Situationen som anhörigvårdare medförde olika livsförändringar och anhöriga behövde inta olika roller under vårdförloppet. Resultatet beskriver också att sjuksköterskans empati och tillgänglighet skapade trygghet och stöd för anhörigvårdare, vilket hjälpte dem att hantera den känslomässiga och praktiska bördan som rollen medförde. Anhörigas erfarenheter påvisade ofta brister i sjuksköterskans information, stöd och tillgänglighet i samband med palliativ vård i hemmet.

Studien visade att anhöriga hade en central roll i vården vid livets slutskede, inte bara som observatörer utan som aktiva deltagare som hanterade beslut och känslomässiga utmaningar. Sjuksköterskans stöd, kommunikation och individanpassning spelade en avgörande roll för att skapa trygghet och förbättra livskvaliteten för både patienten och anhöriga. Genom att inkludera

anhöriga i vårdteamet och erbjuda långsiktigt stöd kan vården bli mer familjecentrerad och helhetsorienterad.

Studiens resultat bedöms vara värdefullt för vård i livets slut inom den kommunala hemsjukvården. Samtidigt kan den delvis tillämpas inom andra vårdområden då palliativ vård är aktuellt i olika typer av vårdverksamheter. Genom att införliva denna kunskap i lokala förbättringsinitiativ kan sjuksköterskor få bättre förutsättningar att genomföra förändringar som stärker stödet till familjer vid vård i livets slut. Förbättringsarbete kan till exempel innebära att erbjuda utbildningar för sjuksköterskor inom områden som kommunikation, bemötande och empati, vilket möjliggör ett familjecentrerat perspektiv och en mer individanpassad respons på familjens behov av stöd vid livets slut.

Tillkännagivande

Vi vill uttrycka vår djupa uppskattning och ett stort tack till vår handledare, examinator och våra medstudenter för deras ovärderliga stöd och konstruktiva kritik under processen att skriva uppsatsen. Vi vill också framföra vårt tack till bibliotekarien vid Högskolan Väst, vars expertis bidrog till att förbättra vår metod för systematisk litteratursökning.

Definitioner och terminologi

Anhörig: En person inom familjen eller bland de närmsta släktingarna (Socialstyrelsen, 2024).

Anhörigvårdare: En person som vårdar en familjemedlem som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning (Socialstyrelsens, 2024).

Hemsjukvård: Hemsjukvård avser den hälso- och sjukvård som regelbundet tillhandahålls patienten i deras hem (Socialstyrelsen, 2024).

Hemmet: I denna uppsats avses hemmet i den betydelse som Hilli (2022) beskriver som det yttre hemmet. Det syftar på det fysiska hemmet, en plats där individen kan finna trygghet och där personliga tillhörigheter förvaras (Hilli, 2022).

Innehållsförteckning

Inledning 1
Bakgrund 1
Att vara anhörig i livets slutskede 2
Palliativ vård i hemmiljö 4
Närvaro som lindrar - en relationell trygghet i livets slutskede 4
Tillämpning av Swansons Teori 5
Specialistsjuksköterskans roll och ansvar för en relationsskapande och kommunikativ vård i livets slutskede 5
Problemformulering 6
Syfte 7
Metod 7
Design 7
Datainsamling 8
Förförståelse 14
Etiska överväganden 14
Resultat 15
Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation 15
Vågade ta rollen som anhörigvårdare när stödet fanns nära 16
Tydlig och ärlig kommunikation var avgörande för att vara förberedd 17
Sjuksköterskans kommunikativa förmåga var av betydelse för att undvika missförstånd, konflikter och ökad oro 18
Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen 19
Anhörigas behövde stöd i att hitta sin roll och vara en integrerad del av vårdteamet 20
Samordning och kontinuitet var en förutsättning för en trygg och tillitsfull relation 21
En önskan om en personlig relation med emotionellt stöd som sträcker sig efter döden 21
Diskussion 22
Resultatdiskussion 22
Omsorgens språk som en tillgänglighetens trygghet 23
Omsorgens villkor som en dubbel närvaro 24
Metoddiskussion 26
Slutsats 28
Förslag till klinisk tillämpning 28
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling 28
Referenser 30

Bilaga 1 Redovisning av systematisk sökning

Bilaga 2 Granskningsmall enligt Walsh & Downe (2005)

Bilaga 3 Resultatöversikt

Bilaga 4 Artikelmatriser

Inledning

Vård i livets slutskede är en period som ofta präglas av intensiv känslomässig, praktisk och psykologisk utmaning för både patienter och deras anhöriga. Allt fler väljer att vårdas i hemmet för att tillbringa sina sista dagar i en trygg och välbekant miljö. För anhöriga innebär detta en värdefull möjlighet att vara nära sin sjuke familjemedlem i livets slutskede, men det ställer också stora krav på deras tid, energi och emotionella styrka. Döendet kan vara särskilt svårt för anhöriga eftersom det ofta innebär att anta flera roller – från att ge praktiskt vårdstöd till att hantera sin egen sorg – samtidigt som de försöker skapa meningsfull tid med den sjuke.

En central utmaning för de anhöriga under denna tid är känslan av att vilja vara delaktiga i vårdprocessen men samtidigt uppleva att de inte alltid inkluderas i viktiga vårdbeslut. Denna exkludering kan skapa frustration, maktlöshet och en känsla av att deras insatser i vårdsituationen inte värdesätts. Samtidigt kan det vara överväldigande för anhöriga att axla vårdansvaret i hemmet utan tillräcklig vägledning och stöd från vårdpersonal. Relationen med vårdpersonalen, där särskilt sjuksköterskans roll beskrivs vara central, kan vara en källa till trygghet när den bygger på ömsesidigt förtroende och lyhördhet. För anhöriga kan tydlig och empatisk kommunikation vara avgörande för att hantera dessa känslomässiga och praktiska utmaningar i vården av en sjuk familjemedlem i livets slut. Däremot kan bristande kommunikation mellan sjuksköterskan och de anhöriga förvärra anhörigas känslor av osäkerhet och isolering, vilket i sin tur kan påverka deras förmåga att hantera den komplexa situationen. En god kommunikation och relationsskapande mellan sjuksköterskan och de anhöriga spelar därför en avgörande roll för att skapa trygghet, minska stress och säkerställa en värdig och harmonisk avslutning på livet för patienten och för deras anhöriga.

Bakgrund

WHO uppskattar att över 56,8 miljoner människor världen över är i behov av palliativ vård varje år och behovet ökar på grund av en åldrande befolkning. Trots detta får endast ca 14% av dessa personer tillgång till adekvat palliativ vård (WHO, 2020). I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen, och omkring 80 procent av dessa bedöms ha varit i behov av palliativ vård. Patienter som vårdas i livets slutskede finns inom olika vårdformer, både inom öppen och sluten vård samt inom den kommunala hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2018). Tidigare studier visar att patienter med avancerad sjukdom föredrar att vårdas och dö hemma istället för på en institution (Paul & Fernandes, 2020). Platsen där vård i livets slut bedrivs samt där döden äger rum är av stor betydelse för de allra flesta, i och med en välutbyggd hemsjukvård och hemtjänst

så kan majoriteten av dagens äldre få möjligheten att bo kvar hemma längre trots svår sjukdom (Falk & Ung, 2013).

De äldres döende beskrivs av Socialstyrelsen (2013) som den långsamma döden, där döendet är mer utdraget över tid. Döendet kan vara förenat med fler diagnoser och där det är svårt att identifiera när tidpunkten för döden är nära. När det inte längre finns någon bot för den som är svårt sjuk inriktas behandlingen på att göra den sista tiden så lugn och smärtfri som möjligt. När livets slut närmar sig, ska palliativ vård fokusera på välbefinnande och värdighet för att patienten ska kunna leva med så god livskvalitet som möjligt. I den palliativa vården ingår även att ge anhöriga stöd i sitt sorgearbete (Svenska palliativregistret, 2023). Enligt Socialstyrelsens termbank (2024) definieras palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för svårt sjuka patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ge organiserat stöd till anhöriga.

Oavsett var patienten befinner sig ska sjuksköterskan sträva efter att ge en god palliativ vård som utgår från de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till anhöriga (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Noome m.fl. (2018) är tydlig och respektfull kommunikation från sjuksköterskan bidragande till att anhöriga känner sig tryggare i den vårdmiljö de befinner sig i. Inom den palliativa vården beskrivs samarbetet mellan sjuksköterska och vårdpersonal som en viktig komponent för att öka kvaliteten på vården, för att öka patientens välbefinnande och göra dödsprocessen så lätt som möjligt (Wallerstedt m.fl., 2019).

Att vara anhörig i livets slutskede

De flesta svenskar vårdar, hjälper eller stödjer någon gång i livet en familjemedlem som är långvarigt sjuk eller äldre. Att ta hand om, eller ge omsorg som anhörig, kan vara en värdefull och givande upplevelse som erbjuder nya insikter och kan stärka banden till den sjuke (Socialdepartementet, 2022; Socialstyrelsen, 2021). Anhöriga kan vara familjemedlemmar i den familj de växt upp i, nuvarande familj och/eller före detta familj (RCC, 2023). Anhörigas behov av stöd i livets slut kan se olika ut, det kan innebära att behöva få information, att få vara vid den sjuka personens sida eller att få delta i omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2013).

Vård i livets slutskede är en komplex och känslomässigt laddad period som inte bara påverkar patienten utan även deras anhöriga (Teixeira m.fl., 2020). För många familjer innebär detta en tid av intensiv känslomässig stress, samtidigt som de står inför praktiska utmaningar och beslut

kring vården av sin sjuke familjemedlem. Sarmento m.fl. (2017) beskriver att vård som är både empatisk och professionell är avgörande för att säkerställa en värdig och respektfull avslutning på livet. Sjuksköterskor spelar en central roll i denna vårdprocess, och deras förmåga att kommunicera och samarbeta med anhöriga är av stor betydelse för att skapa en stödjande vårdmiljö (Cretu m.fl., 2023).

I en palliativ vårdmiljö är anhöriga ofta i en mycket sårbar situation på grund av att de står inför svåra känslomässiga utmaningar. Sjuksköterskan kan skapa en trygg vårdmiljö genom att visa empati och involvera anhöriga i vårdprocessen (Sarmento m.fl., 2017). Att vara delaktig i vårdprocessen kan bidra till att anhöriga känner sig som en del av vårdteamet, där de känner sig sedda och hörda, vilket kan minska känslan av maktlöshet (Hajradinovic m.fl., 2018). Svårt sjuka patienter som befinner sig i den terminala fasen av sin sjukdom har ofta svårt att kommunicera, därför behöver deras anhöriga tydlig information för att kunna fatta beslut i deras ställe (Andersson m.fl., 2019). Ofta behövs återkommande samtal och dialog mellan vårdpersonal, patienten och dennes anhöriga under övergången till palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821, 5 kap. 3 §) ska anhöriga få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården. Ärlig och tydlig kommunikation kan ge anhöriga tid att ta farväl och öka tillfredsställelsen med vården kring deras familjemedlem i livets slutskede (Andersson m.fl., 2019). Ibland kan anhörigas lidande vara större än den sjukes, och ge upphov till känslor som skam, skuld och förtvivlan. När anhöriga vårdar en sjuk familjemedlem, upplever de ofta ett eget lidande som är nära sammanflätat med den drabbades smärta och lidande (Eriksson, 2018).

Enligt Reblin m.fl. (2019) kan mer uttrycksfull och stöttande kommunikation från sjuksköterskan hjälpa anhöriga i sorgeprocessen, vilket kan bidra till att förbättra både livskvaliteten och vårdkvaliteten för både patienten och de anhöriga i livets slutskede. Dessa typer av samtal kan också bidra till att stärka relationen mellan anhöriga och vårdteamet, och minska förekomsten av ångest och nedstämdhet hos både den som är sjuk och anhöriga (RCC, 2023). Att erbjuda anhöriga återkommande samtal med information över tid, kan skapa möjlighet för dem att förbereda sig för att livet går mot sitt slut. Patienter och anhöriga som har insikt om att döden är nära förestående har större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2018).

Enligt Moris m.fl. (2015) kan det ofta uppstå svårigheter när anhöriga vårdar sina familjemedlemmar i hemmet. Många anhöriga upplever stödet från sjuksköterskan som

bristfällig och efterfrågar mer information om sjukdomsprocessen, hjälp med symtomlindring samt praktisk assistans. Genom att undersöka anhörigas erfarenheter av kommunikation och samarbete med sjuksköterskan kan värdefulla insikter erhållas avseende vad sjuksköterskans stöd till anhöriga i deras vårdande roll (Moris m.fl., 2015).

Palliativ vård i hemmiljö

Hilly (2022) beskriver att för äldre innebär hemkänsla mänskliga relationer, gemenskap och stöd. Hemmet upplevs som en fristad där atmosfären präglas av gästfrihet och värdighet, vilket skapar hopp och det kan vara både en fysisk plats och en känsla eller ett sammanhang (Hilly, 2022). I Sverige erbjuds hemsjukvård för att svårt sjuka patienter ska kunna fortsätta bo hemma istället för att besöka primärvården eller flytta till ett boende. En person med en palliativ diagnos kan erbjudas eller ansöka om hemsjukvård efter samråd med distriktsläkare, sjuksköterska eller via en slutenvårdsavdelning (Regeringen, 2011). Den som har hemsjukvård har en sjuksköterska som fast vårdkontakt i kommunen och med patientens samtycke kan sjuksköterskan föra dialog med olika vårdinstanser och anhöriga (Regeringen, 2011). Hemsjukvård vid livets slutskede möjliggör för den sjuke att tillbringa sin sista tid i sin egen miljö, omgiven av sina anhöriga. Med stöd från det palliativa teamet i hemmet kan lidandet minskas (Schroeder & Lorenz, 2018). Med palliativ vård i livets slutskede menar Socialstyrelsen allmän och specialiserad vård som ges under personens sista tid i livet, när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Hur länge denna period varar skiljer sig från person till person, men det kan röra sig om de sista dagarna, veckorna eller månaderna (Socialstyrelsen, 2013; RCC syd, 2024).

Närvaro som lindrar - en relationell trygghet i livets slutskede

Swansons teori, utvecklad av Kristen M. Swanson, betonar olika aspekter av omsorg och hur dessa kan tillämpas inom sjukvården för att förbättra patientens tillvaro och är särskilt relevant för vård i livets slutskede, eftersom den betonar betydelsen av att förstå och stödja både patienten och deras anhöriga (Swanson, 1993). Genom att tillämpa Swansons teori om omsorg kan sjuksköterskor förbättra kommunikationen och samarbetet med anhöriga, vilket i sin tur bidrar till en mer meningsfull och stödjande vård under livets slutskede. Teorin består av fem huvuddimensioner. Den första dimensionen *Knowing (Veta),* handlar om att förstå den person man vårdar genom att lära känna deras värld och situation. *Being With (Att vara med),* innebär att vara känslomässigt närvarande och stödjande för de man vårdar. *Doing For (Göra för),* innebär att göra för andra vad de skulle göra för sig själva om de kunde. *Enabling (Möjliggöra),* handlar om att underlätta och stödja individens förmåga att hantera sin egen situation. Den sista

dimensionen *Maintaining Belief (Upprätthålla tro),* innebär att upprätthålla en hoppfull och realistisk tro på att individen kan hantera och finna mening i sin situation (Swanson, 1993).

Tillämpning av Swansons Teori

Genom att tillämpa Swansons teori om omsorg som ett ramverk för att analysera anhörigas erfarenheter av den sista tiden kan uppsatsen ge en djupare förståelse för hur kommunikationen och samarbetet mellan sjuksköterskor och anhöriga kan förbättras. Teorin ger en strukturerad modell för att undersöka hur olika aspekter av omsorg påverkar anhörigas upplevelser och vilka insatser som kan bidra till en bättre vårdupplevelse. Swansons teori kan hjälpa till att identifiera områden där sjuksköterskor kan anpassa sitt stöd för att bättre möta anhörigas behov och främja en mer meningsfull och stödjande vårdrelation.

Genom att tillämpa de fem dimensionerna av Swansons teori kan uppsatsen utforska hur sjuksköterskor kan bidra till att skapa en trygg och empatisk vårdmiljö, vilket är avgörande för att stödja anhöriga under den känslomässigt laddade perioden vid livets slutskede. Detta kan i sin tur förbättra livskvaliteten för både patienten och deras anhöriga och bidra till en mer human och värdig vård.

Specialistsjuksköterskans roll och ansvar för en relationsskapande och kommunikativ vård i livets slutskede

Specialistsjuksköterskans roll i palliativ vård är av central betydelse för att skapa en trygg och kommunikativ vårdmiljö där både patienten och de anhörigas behov tillgodoses i livets slutskede. I enlighet med ICN:s etiska kod strävar sjuksköterskan efter att bevara patientens och de anhörigas värdighet och integritet (WHO, 2023; Svensk Sjuksköterskeförening, 2019). Utifrån ett personcentrerat förhållningssätt ska sjuksköterskan förebygga och lindra symtom genom att identifiera, analysera och behandla fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Fokus ligger på att lindra lidandet och förbättra livskvaliteten, vilket skapar en vårdmiljö där patient och anhöriga känner sig sedda, hörda och stöttade (Kisorio m.fl., 2015).

Kommunikation och relation är en av hörnstenarna inom palliativ vård och en central del av sjuksköterskans ansvar (RCC, 2023). Genom att initiera och upprepa samtal får patienter och anhöriga möjlighet att uttrycka sina behov, önskemål och prioriteringar. Detta främjar delaktighet i vårdplaneringen och skapar en känsla av kontroll, även i en osäker och emotionellt krävande situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Specialistsjuksköterskan har en unik position att fungera som en bro mellan vårdteamet och familjen genom att säkerställa att all

information är tydlig och relevant, samtidigt som hon lyssnar och visar förståelse för familjens perspektiv. Traditionellt sett har vården huvudsakligen varit inriktad på att stödja individen, oftast med fokus på patienten. Under de senaste årtiondena har det dock blivit alltmer tydligt att även familjen bör inkluderas i omvårdnaden. Genom att tillämpa ett familjecentrerat synsätt – där familjen betraktas som en helhet och som ett sammanhängande system – har man kunnat identifiera flera fördelar ur perspektiv som berör både patienter, familjemedlemmar och sjuksköterskor (Pusa, 2019). Utifrån Swansons teori om omsorg finns det olika arbetssätt och förhållningssätt som specialistsjuksköterskan kan anamma i palliativ vård, däribland ett familjecentrerat perspektiv som säkerställer att hela familjens behov inkluderas. Enligt Kisorio m.fl. (2015) bidrar en lugn och värdig vårdmiljö inte bara till patientens välmående utan även till de anhörigas upplevelse. Genom att erbjuda känslomässigt och praktiskt stöd skapar sjuksköterskan en stabil grund där anhöriga kan känna sig trygga och inkluderade. Vid svåra samtal är det viktigt att visa empati och respekt för anhörigas sorg och oro, vilket stärker relationen och förtroendet mellan sjuksköterskan och familjen (Lees m.fl., 2014).

Sammanfattningsvis har specialistsjuksköterskan en omfattande roll i att bygga och upprätthålla tillitsfulla relationer med anhöriga i livets slutskede. Genom tydlig och ärlig kommunikation, empatisk närvaro och ett holistiskt förhållningssätt kan sjuksköterskan skapa en vård som inte bara lindrar lidande utan också stärker anhörigas förmåga att ta del i vårdprocessen och hantera den svåra tiden. Relationen mellan sjuksköterskan och anhöriga är en nyckelkomponent i att säkerställa vårdens kvalitet och värdighet i livets slut (Kisorio m.fl., 2015; RCC, 2023; Lees m.fl., 2014). Svensk sjuksköterskeförening (2019) framhåller vikten av specialistkompetens för att möta de komplexa krav som palliativ vård ställer. Sjuksköterskor behöver inte bara djupgående kunskap om vårdens olika faser utan även förmåga att hantera psykosociala aspekter och lindra symtom. Att stödja anhöriga med både praktisk information och emotionellt stöd är avgörande för att de ska kunna hantera den sårbara situationen på bästa möjliga sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

Problemformulering

Globalt sett är tillgången till palliativ vård ojämt fördelad. Faktorer som tillgång till läkemedel, utbildad vårdpersonal och ekonomiska stödstrukturer påverkar möjligheten att tillgodose patienters och anhörigas behov. I Sverige har vård i livets slutskede genomgått betydande förändringar under de senaste decennierna, med en ökad betoning på att möjliggöra för patienter att tillbringa sina sista dagar i hemmet om så önskas. Detta vårdskifte har lett till en starkare

fokus på samarbete och kommunikation mellan sjukvårdspersonal, patienter och deras anhöriga. I den palliativa vården spelar anhöriga en avgörande roll när det gäller att ge stöd och omsorg till sin svårt sjuka familjemedlem under deras sista tid i livet. Denna period är ofta känslomässigt intensiv och fylld av både praktiska och emotionella utmaningar. En viktig aspekt för att göra denna tid mindre påfrestande är en välfungerande kommunikation och en god relation mellan anhöriga och sjuksköterskor.

I detta sammanhang har sjuksköterskor visat sig spela en avgörande roll, inte bara som vårdgivare utan också som medlare och stödpersoner i vårdteamet. Sjuksköterskans förmåga att bygga starka relationer och effektivt kommunicera med anhöriga är avgörande för att säkerställa att vården i livets slutskede är så stödjande och värdig som möjligt.

Denna litteraturstudie kommer därför att undersöka anhörigas erfarenheter av vård i livets slutskede i hemmet, med fokus på hur kommunikation och relationsskapande med sjuksköterskor påverkar deras upplevelser. Syftet är att bidra till en djupare förståelse för hur vården kan förbättras och utvecklas för att bättre möta både patienters och anhörigas behov under denna komplexa och känslomässigt påfrestande period. Genom att belysa dessa aspekter hoppas studien kunna inspirera till förbättrade arbetsmetoder och utbildningar inom den palliativa hemsjukvården.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva anhörigas erfarenheter av kommunikation för att skapa en relation med sjuksköterskan vid vård i livets slut i hemmet.

Metod

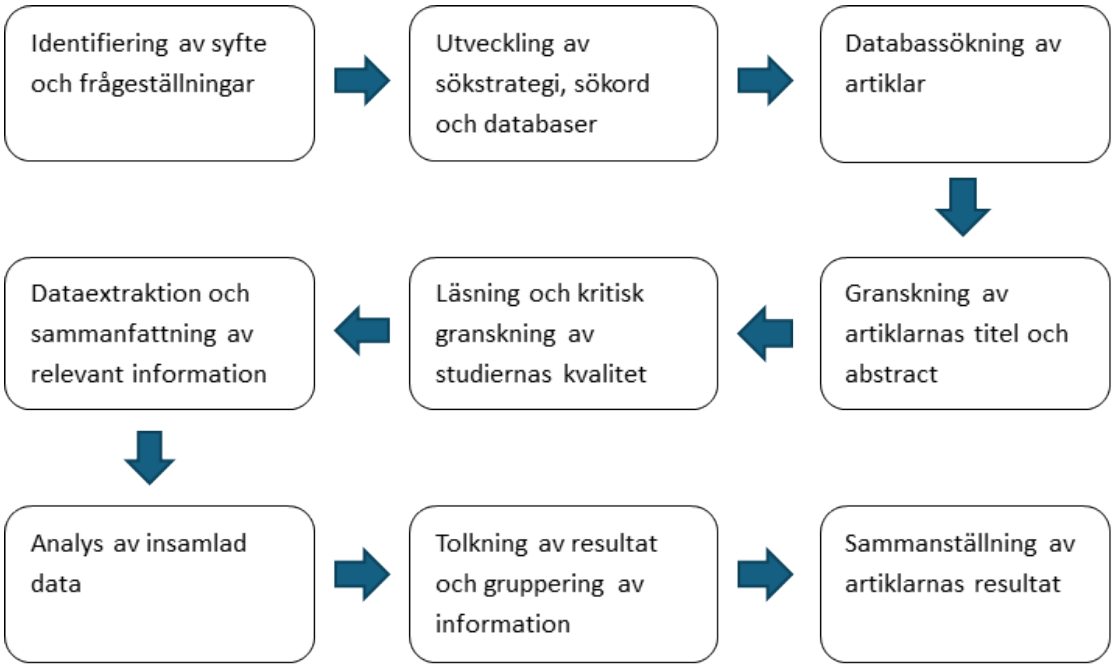
I denna litteraturstudie har vetenskapliga artiklar från databaserna CINAHL och PubMed sökts och analyserats systematiskt. Artiklarna har kvalitetsgranskats och därefter analyserats enligt Polit & Becks (2021) metod för litteraturöversikt. Denna metod består av nio steg där varje steg följts systematiskt och redovisas i följande stycken.

Design

För att undersöka anhörigas erfarenheter samt betydelsen av kommunikation och relation med sjuksköterskan vid livets slutskede vid vård i hemmet, genomfördes en systematisk litteraturstudie med induktiv ansats. En systematisk litteraturstudie innebär en sammanställning av befintlig forskning och utgör en viktig del av den evidensbaserade vården (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Polit & Becks (2021) nio steg för litteratursökning är en metod som

används för att strukturera och systematisera processen och för att samla och analysera litteratur inom ett visst område. Det är ett användbart tillvägagångssätt för litteratursökning där varje steg ger en tydlig struktur och systematik av genomförandet (figur 1). Dessa nio steg hjälper till att säkerställa att litteraturstudien är noggrant genomförd och att resultaten är trovärdiga och användbara för framtida forskning och praktik.

Figur 1. De nio stegen i litteratursökning enligt Polit & Beck (2021), fritt tolkat och översatt till svenska.



Datainsamling

Steg 1: Identifiering av syfte och frågeställning

Polit och Beck (2021) betonar vikten av att identifiera de problemområde som ska undersökas och formulera ett syfte för studien som första steg. Detta underlättar processen för att söka, bedöma och analysera data samt bibehålla fokus och avgränsningar i arbetet. Enligt statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2023) är det avgörande att ha en strukturerad frågeställning vid genomförandet av en litteraturstudie för att kunna utveckla effektiva strategier och bedöma relevansen av olika studier. I litteraturstudien användes PEO modellen som är ett ramverk för att dela upp problemformuleringen i mindre delar (Moola m.fl., 2015). Att använda detta ramverk var ett stöd för att strukturera sökningen och det underlättade bedömningen av relevansen i den funna datan. PEO står för P: Population, E: Exposure, O:

Outcome och används framförallt för kvalitativa frågeställningar (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), se tabell 1.

Tabell 1. PEO-ramverket baserat på frågeställningen

PEO-ramverket baserat på frågeställningen Vilka erfarenheter har anhöriga av kommunikation och relationsskapande med sjuksköterskan i samband med vård i livets slut i hemmiljö?	
P: Population	Anhöriga till patienter i hemmiljö
E: Exposure	Vård i livets slut
O: Outcome	Erfarenhet av kommunikation och relationskapande med sjuksköterskan

Steg 2: Utveckling av sökstrategi, sökord och databaser

För att utveckla en sökstrategi, bör först en identifiering av de centrala begrepp och frågeställningar ske som studien ska täcka. Dessa begrepp används sedan för att formulera sökord som är både specifika och omfattande nog för att få tillgång till relevanta studier. SBU (2023) rekommenderar att sökningar sker i flera databaser. CINAHL är en omfattande databas för omvårdnad och hälsovård, PubMed fokuserar på medicinska och biomedicinska forskningsartiklar. Dessa databaser bedömdes därför relevanta att använda utifrån studiens syfte.

För att börja processen genomfördes en inledande pilotsökning i båda databaserna CINAHL och PubMed. Målet med denna pilotsökning var att testa och identifiera relevanta sökord och fraser som kunde generera studier relevanta för frågeställningen. Resultaten från denna pilotsökning indikerade att de valda databaserna innehöll relevanta studier utifrån de framtagna sökorden. Pilotsökningen var därför ett värdefullt första steg för att utvärdera effektiviteten av de initiala sökorden. Efter att ha granskat sökresultatet från pilotsökningen beslutade författarna att söka ytterligare rådgivning från en bibliotekarie på Högskolan Väst.

Bibliotekarien rekommenderade att inkludera sökord relaterade till “erfarenhet” under sökblock 4 för att bredda sökningen och fånga upp fler relevanta artiklar. Denna rådgivning var värdefull och hjälpte till att förbättra och förfina sökstrategin.

Tabell 2. PEO-ramverket baserat på sökorden som användes för litteratursökning.

Vilka erfarenheter har anhöriga (P) av kommunikation och relationsskapande

med sjuksköterskan (O) i samband med vård i livets slut i hemmiljö (E)			
Sökblock 1 **P**opulation: **Anhöriga**	Sökblock 2 **E**xposure/environment: **Hemmiljö**	Sökblock 3 **E**xposure: **Vård i livets slut**	Sökblock 4 **O**utcome: **Erfarenhet av kommunikation och relationskapande**
MH "Family caregivers"	"Home care"	MH "Palliative care"	Experience*
MH "Family"	MH "Home health care"	"Terminal care"	"Attitude"
Famil*	MH "Home health nurses"	"Terminally ill"	"Perspective"
MH "Caregivers"		"End of life care"	MH "Communication"
Caregiver*		"End of life"	
		Dying	

På rekommendation från bibliotekarien på Högskolan Väst utfördes även en sökning en pilotsökning i databaserna PsycInfo och PsycArticles. Dessa databaser valdes för att bredda sökningen och inkludera psykologi- och beteendevetenskapliga artiklar. Dessa databaser gav sämre sökträffar, med färre relevanta artiklar jämfört med tidigare sökningar i CINAHL och PubMed. Baserat på de nya insikterna från de tidigare stegen, beslutade författarna att genomföra en ny sökning i CINAHL och PubMed. Denna gång inkluderades alla tidigare sökord (se tabell 2), inklusive de relaterade sökorden som adderats till sökblock 4. Denna reviderade sökning visade sig vara mycket mer framgångsrik, och resulterade i fler relevanta träffar på studier som svarade på forskningsfrågan.

För att bedöma artiklarnas relevans och begränsa antalet artiklar under sökprocessen, utformades olika urvalskriterier utifrån inklusion- och exklusionskriterier (SBU, 2023; Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), se tabell 3. För att få den mest aktuella forskningen inkluderades artiklar från CINAHL publicerade mellan 2015 och 2025 och från PubMed artiklar publicerade mellan 2015 och 2025, vilket stöds av Polit och Beck (2021).

Tabell 3. Inklusions- och exklusionskriterier.

Inkusionskriterier	Exklusionskriterier
- Peer reviewed - Publicerade mellan år 2015–2025 - Skrivna på engelska - Kvalitativa artiklar - Etiskt granskade och godkända - Ålder 65+ - Sen palliativ fas/terminal fas	- Annan kontext än palliativ vård i patientens hem - Andra perspektiv än anhörigas - Bedömts ha låg kvalitet enligt granskningsmall - Artiklar utan fulltext - Artiklar skrivna under COVID - Artiklar där patienten har kognitiv sjukdom - Artiklar som inte handlar om kommunikation med sjuksköterskan

Steg 3: Databassökning av artiklar

Vid steg tre användes sökorden som utformades för att söka i de valda databaserna (se tabell 2). Samma sökstrategi användes så långt som möjligt i de båda databaserna, men vissa sökord och söktermer har anpassats efter varje databas. En fullständig tabell över sökord och sökresultat finns redovisad i bilaga 1 för att säkerställa reproducerbarhet (Polit & Beck, 2021). Genom att söka i databasernas ämnesordlistor (även kallat Thesaurus) identifierades relevanta, ämnesord för att optimera sökningen i respektive databas. När flera olika böjningar ansågs relevanta, trunkerades orden med asterisk (*) för att inkludera alla former och för att få ett bredare sökresultat. Sökträffar där flera ord ingick i ett stycke söktes med citationstecken för att säkerställa att orden söktes i sin helhet. För att ytterligare bredda sökningen inkluderades även synonymer till de specifika ämnesorden (Polit & Beck, 2021). Utifrån de sökblock som skapats (se tabell 2) (Polit och Beck, 2021), användes sökkommandon, så kallade booleska operatorer, genom att söka med “OR” mellan samtliga sökord inom varje sökblock.

Efter samtliga sökblock hade sammanställts utfördes en ny sökning där dessa block kombinerades med varandra med hjälp av “AND”. De kombinerade sökblocken genererad 111 träffar i CINAHL samt 82 träffar i PubMed.

Steg 4: Läsning av artiklarnas titel och abstract

I steg fyra relevansgranskades samtliga studiers titlar och abstrakt av båda författarna via zoomlänk, sammanlagt granskades 193 titlar och 86 abstrakt. Studier som besvarade och belyste studiens syfte granskades igen utifrån framtagna inklusions- och exklusionskriterierna (se tabell 3). Studier som ansågs relevanta sparades för att i nästa steg läsas i fulltext. I CINAHL granskades 111 titlar inklusive 45 abstrakt i PubMed granskades 82 titlar inklusive 41 abstrakt. Artiklar som inte bedöms vara relevanta för studiens syfte har exkluderats samt artiklar utan tillgång till abstrakt och fulltext.

Steg 5: Läsning och kritisk granskning av studiernas kvalitet

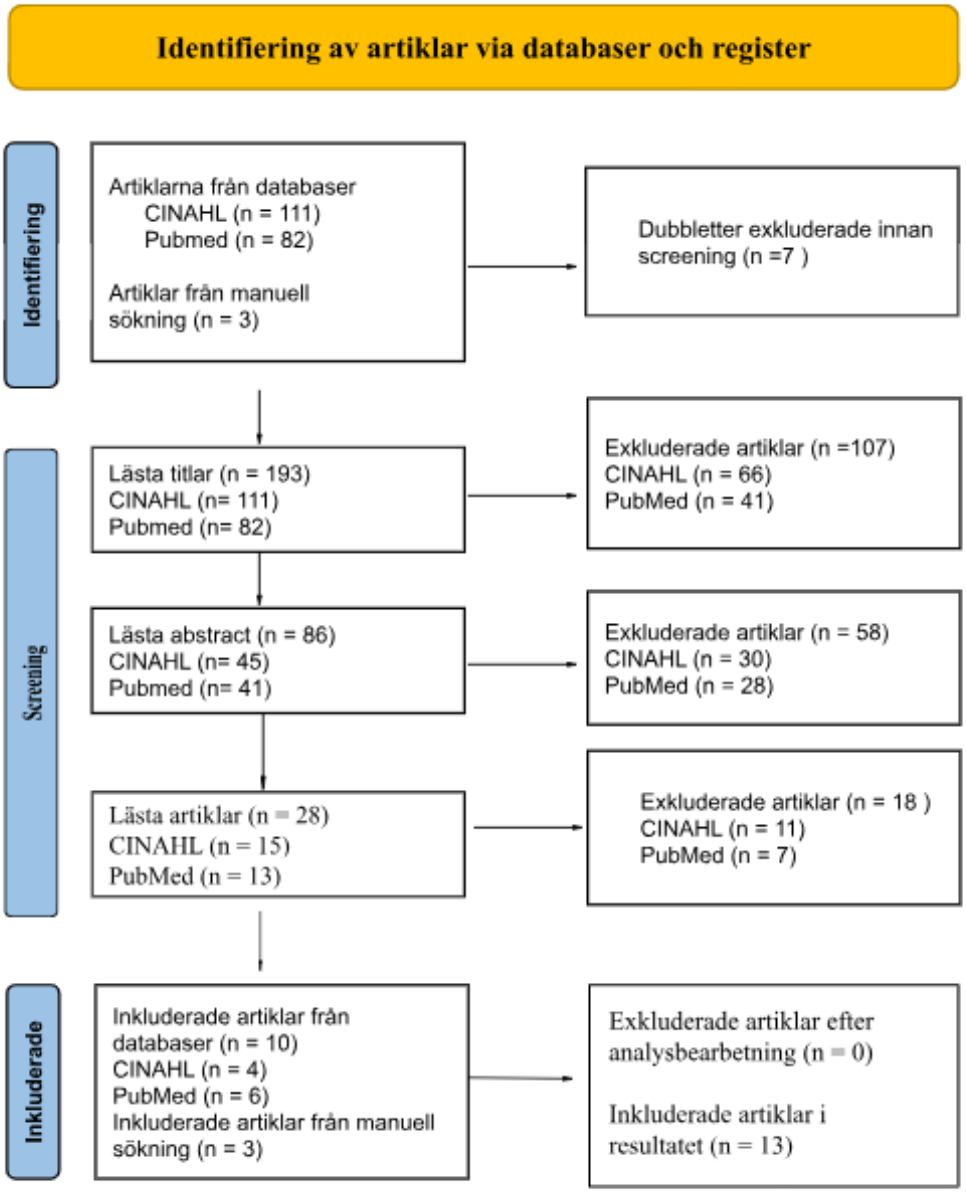
I steg fem lästes 15 artiklar från CINAHL och 13 artiklar från PubMed, totalt 28 artiklar i fulltext för att kunna bedöma relevans för inklusion, med fokus på metod, syfte och resultat. Studier som ansågs relevanta i databaserna CINAHL (n=4) och PubMed (n=6) valdes ut att ingå i studien. Även de tre studier som hittats via ostrukturerad sökning i relevanta artiklars referenslistor läses i fulltext. Dessa 13 studier kvalitetsgranskades med hjälp av en granskningsmall för att kunna bedöma tillförlitligheten och kvalitén. Kvalitetsgranskningen har utförts med hjälp av en granskningsmall från Walsh och Downe (se bilaga 2) vilken är tillämpbar vid bedömning av kvalitativ forskning (Walsh & Downe, 2005). Alla 13 artiklar som kvalitetsgranskades visade sig vara av hög kvalitet och inkluderas därför i studien.

Granskningsmallen består av flera komponenter för att säkerställa en strukturerad och systematisk bedömning av studier. Granskningsprocessen identifierar studiens mål och frågeställningar, bedömer om studien har en tydlig teoretisk grund och hur teorin används. Den granskar urval, datainsamlingsmetoder och analysmetoder samt utvärderar om studien tar upp etiska aspekter och om det finns etiska godkännanden. Resultatets trovärdighet och överförbarhet utvärderas och slutligen bedöms studiens relevans för forskningsområdet (Walsh & Downe, 2005).

Steg 6: Dataextraktion och sammanfattning av relevant information

Artikelmatriser skapades över de 13 artiklarna som ingår i studien, författarna extraherade data som kunde besvara litteraturstudiens syfte för att få en överblick och lättare kunna jämföra data. Samtliga 13 artiklar trycktes sedan ut i fulltext och numrerades för att kunna tolkas och grupperades i olika teman av båda författarna. För att undvika tolkningsfel läste författarna igenom artiklarna både självständigt och gemensamt. Lexikon användes vid översättning av texten för att säkerställa att artiklarnas resultat inte misstolkades. Författarna extraherade data som kunde besvara litteraturstudiens syfte först individuellt, sedan jämfördes den extraherade datan för att se om samma data identifierats av båda författarna. För att på ett systematiskt och tydligt sätt visa hur datainsamlingen genomfördes, användes PRISMA-flödesschemat, vilket är ett validerat instrument (Page m.fl., 2020), se figur 2.

Figur 2 PRISMA flödesschema



Steg 7: Analys av insamlad data

I steg sju analyserades de tretton inkluderade studierna. Litteraturstudien antog ett induktivt förhållningssätt vilket Polit och Beck (2021) beskriver som ett öppet perspektiv där ingen specifik teori är förutbestämd. Databearbetningen av data kan liknas vid att följa liknande mönster som vid tematisk analys (Polit & Beck, 2021). Syftet med en tematisk analys är att identifiera återkommande teman och mönster i data. Tematisk analys är en metod som lämpar sig för alla typer av kvalitativa undersökningar. Förfarandet innebär att data kodas i korta meningar eller meningsfragment. I stället för att tolka varje mening i data ordagrant delas data in i olika koder baserat på dess likheter och olikheter. För att identifiera gemensamma nämnare

i de olika kvalitativa studierna organiseras texten i utvecklande, beskrivande teman (Polit & Beck, 2021).

Steg 8: Tolkning av resultat och gruppering av information

I det åttonde steget tolkas den data som svarade på litteraturstudiens syfte och markerades med olika färger och blev teman som numrerades i relation till vilken studie de tillhörde. När varje artikel analyserats, tolkats och grupperats, jämfördes resultaten från båda författarna för att identifiera gemensamma teman och skillnader.

Förförståelse

Förförståelse spelar en central roll i forskningsprocessen och kan både berika och påverka analysen av resultat. Enligt Polit och Beck (2021) kan forskarens tidigare erfarenheter påverka studiens subjektivitet, vilket kan färga och förvränga resultatets innebörd. Författarna har erfarenhet av arbete inom både inom kommunal hälso- och sjukvård samt primärsjukvård under flera år och har träffat många anhöriga till palliativa patienter i deras hem. Detta ger författarna en grundläggande förförståelse inom ämnet och de utmaningar som anhöriga kan möta i vården av en svårt sjuk familjemedlem. Ingen av författarna har varit nära anhörig till en patient med palliativ vård i hemmet, vilket innebär att deras perspektiv främst är professionellt snarare än personligt. Detta kan innebära en viss distans till de emotionella aspekterna av anhörigas upplevelser, vilket både kan vara en styrka och en begränsning. Professionell distans kan bidra till en mer analytisk och objektiv tolkning av materialet, medans personlig erfarenhet ge en mer nyanserad förståelse för de känslomässiga dimensionerna av anhörigas situation. Författarna har varit medvetna om sin förförståelse och aktivt strävat efter att inte låta detta påverka resultatet. På detta sätt har de kunnat minska risken för bias och säkerställa att analysen grundats i det empiriska materialet snarare än i förutfattade meningar.

Etiska överväganden

För att säkerställa god forskningssed har vi följt riktlinjer och principer enligt Helsingforsdeklarationen, vilket innebär att studien grundas på etiska överväganden och respekt för individers integritet och rättigheter (WMA, 2025). Enligt SFS 2019:504 och Vetenskapsrådet (2023) har vi beaktat forskningsetiska principer såsom tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar. Även om det inte krävdes ett etiskt godkännande från etikprövningsnämnden för litteraturstudien, beslutades att basera studien på etiskt godkänd forskning enligt Polit och Beck (2021). Författarna har under processen varit noggranna och ärliga med referenshantering och vid översättning av studierna. Författarna har varit medvetna

om eventuell förförståelse och haft ett öppet sinne under analysens gång, samt reflekterat under hela processen. Dessa insikter och åtgärder anses ha motverkat att egna åsikter och tolkningar påverkat resultatet.

Resultat

Steg 9: Sammanställning av artiklarnas resultat

I det avslutande nionde steget sammanfattas artiklarnas teman till ett resultat och tabeller används för att presentera och synliggöra resultatet av studien, se tabell 4 och bilaga 3. Resultatet grundar sig på analys av 13 artiklar, varav alla 13 artiklar var kvalitativa intervjustudier. Analysförfarandet resulterade i två huvudteman (Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation och Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen) och sex underteman.

Tabell 4. Teman från resultat

Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation	**Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen**
Vågade ta rollen som anhörigvårdare när stödet fanns nära	Anhöriga behövde stöd i att hitta sin roll och vara en integrerad del av vårdteamet
Tydlig och ärlig kommunikation var avgörande för att vara förberedd	Tillgänglighet och kontinuitet var en förutsättning för en trygg och tillitsfull relation
Sjuksköterskans kommunikativa förmåga var av betydelse för att undvika missförstånd, konflikter och ökad oro	En önskan om en personlig relation med emotionellt stöd som sträcker sig efter döden

Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation

Det första huvudtemat handlar om sjuksköterskans förmåga att finnas tillgänglig som praktiskt stöd, en informationsbas för de anhöriga och vara tillgänglig. Detta kunde innefatta att ge information tidigt under sjukdomens skede, finnas tillgänglig för frågor och svar hela dygnet för de anhöriga. Denna typ av kommunikation behövde dock inte innebära ett relationsskapande på djupet mellan sjuksköterskan och de anhöriga.

Vågade ta rollen som anhörigvårdare när stödet fanns nära

Anhörigvårdare var ofta involverade under alla stadier i livets slutskede (Hudson m.fl., 2019) och blev därför ofta vittnen till nära och käras gradvisa hälsoförsämring i livets slut (Ang m.fl., 2025). Att vara anhörigvårdare ledde ofta till en upplevelse av stress och hjälplöshet. Stress och oro följde med ansvaret som anhörigvårdare vilket också kan påverkade deras egen hälsa. Vissa anhörigvårdare upplevde en vårdbörda som innebar att de olika aspekterna i deras eget liv påverkades, som till exempel eget välbefinnande och livskvalitet. För att hantera dessa påfrestningar var det viktigt att anhörigvårdare utövade egenvård för att upprätthålla hälsa och livskvalitet, vid brist på egenvård sågs en ökad risk för utveckling av psykiska problem som ångest och depression (Ang m.fl., 2025). Sjuksköterskans förståelse för anhörigvårdarens vårdbörda gav en upplevelse av- och skapade förtroende mellan sjuksköterskan och anhörigvårdaren, vilket gjorde att de vågade dela med sig av sina känslor och oro med sjuksköterskan. Många anhöriga kände sig trygga och väl omhändertagna tack vare sjuksköterskans kompetens och närvaro, vilket skapade en känsla av stöd och minskad stress i en annars mycket krävande situation (Abrahamson m.fl., 2023).

Att ta hand om någon i livets slut kunde vara överväldigande, särskilt för en anhörig som inte hade medicinsk bakgrund. Studier visade att det inte alltid fanns tillgång till hemsjukvård på natten vilket orsakade stress och oro hos de anhöriga att deras sjuka familjemedlem skulle lida utan möjlighet till att få hjälp (Johannessen m.fl., 2023; Midlöv m.fl., 2024). En viktig aspekt som lyftes fram i flera studier var sjuksköterskornas tillgänglighet för de anhöriga. Tillgängligheten hade betydelse för att skapa förutsättningar till kontinuerlig kommunikation kring patienten, särskilt utanför ordinarie arbetstid (Abrahamson m.fl., 2023; Midlöv m.fl., 2024). Anhöriga upplevde en stor lättnad och tacksamhet över att kunna kontakta sjuksköterskan dygnet runt vid behov, vilket gav dem en känsla av trygghet, kontinuerligt stöd och en upplevelse av närvaro från sjuksköterskan (Vermorgen m.fl., 2021; Abrahamson m.fl., 2023). Anhöriga uttryckte också värdet av att ha en kontaktsjuksköterska som de kunde lita på, anförtro sina bekymmer och rädslor till och någon som kunde vägleda dem genom hela sjukdomsförloppet (Kochems m.fl., 2025).

Sjuksköterskans tillgänglighet var betydelsefull för att kunna få tydlig information och svar på frågor, vilket minskade anhörigvårdarens osäkerhet. En öppen och empatisk relation med sjuksköterskan ledde till en god kommunikation, vilken bidrog till att anhörigvårdaren upplevde en känsla av trygghet och stöd (Jack m.fl., 2016). Det sågs att sjuksköterskan har en central och avgörande roll i vårdteamet genom att fokusera på patientens medicinska och psykosociala

hälsa samt familjens oro och förmåga (Hudson m.fl., 2019). Sjuksköterskor som jobbade med palliativ vård uppfattades som mycket skickliga och erfarna inom området död och döende, vilket var särskilt värdefullt för anhöriga. Deras förmåga att hantera allt det praktiska, särskilt i slutskedet av patientens liv, uppskattades mycket av de anhöriga (Abrahamson m.fl., 2023). Anhörigvårdare sågs ofta som ett ombud för patienten, vilket innebar att de anhöriga kunde stå inför komplexa beslut om vård och behandling. Anhörigvårdaren var därför tvungen att verka som en länk mellan vårdpersonalen och patienten, där de anhöriga tog det primära ansvaret för patientens känslomässiga och fysiska vård (Hudson m.fl., 2019). Anhöriga uppskattade när sjuksköterskan visade empati, lyssnade uppmärksamt och engagerade sig i samtal. Detta gav dem en känsla av trygghet och stöd (Kochems m.fl., 2025).

Att veta vem som går att kontakta vid behov av stöd var av betydelse vilket underlättade för både anhöriga och patienter (Robinson m.fl., 2022). Att vara anhörigvårdare och att vårda den sjuke hemma upplevdes också ge en större frihet, då patienten kunde vara i en lugn och familjär miljö. Att ta hand om sin sjuka familjemedlem i livets slutskede kunde också hjälpa till att föra familjen samman, samt att patientens önskan om att gå bort i sitt hem uppfylldes. Trots att de anhöriga inte tvekade i att ta hand om sin sjuke familjemedlem i livets slut, så förbisågs ofta de anhörigas känslor och behov genom att de anhöriga försökte dölja sina bekymmer och försökte vara starka för patienten och sin familj (Johannessen m.fl., 2023).

Tydlig och ärlig kommunikation var avgörande för att vara förberedd

Anhöriga och deras nära och kära var i behov av information om sjukdomsförloppet och vårdprocessen. Ofta uppstod inte samtal om sjukdomen, döden och döende innan patientens hälsotillstånd försämrats, eller att den palliativa behandlingen införts. Anhöriga behövde ytterligare information och råd i syfte att på bästa sätt kunna stötta sin sjuka familjemedlem genom sjukdomstiden. Därmed var det avgörande att ha en tydlig kommunikation redan vid början av sjukdomsförloppet, samt att kommunikationen anpassades kontinuerligt efter både patienter och anhörigas behov och eventuella preferenser (Kochems m.fl., 2025). Ett effektivt informationsutbyte är avgörande för att tillgodose anhörigas behov av klar och tydlig kommunikation. Genom att säkerställa ett kontinuerligt informationsflöde mellan vårdpersonal och anhöriga kan en gemensam förståelse skapas, vilket bidrar till både bättre samordning och högre kvalitet i vården. Genom att aktivt engagera sig i vårdplaneringsprocessen kunde sjuksköterskor bidra till att tillgodose både patientens och anhörigas behov, och därigenom minska osäkerhet och främja välbefinnande (Sekanina m.fl., 2024). Behovet av mer omfattande information för att kunna stödja sina nära och kära bättre efterfrågades. De anhöriga upplevde

att de inte fick tillräcklig information, ibland ingen information alls om patientens tillstånd, sjukdom eller om patienten var nära döden. Informationen behövde förenklas för att vara lättförståelig samt vara relevant för patientens pågående situation, där de medicinska aspekterna av patientens situation och beslut som tas ska vara enkla att tolka för både patienten och deras anhöriga (Midlöv m.fl., 2024; Ibañez-Masero m.fl., 2019). Genom att underlätta överföringen av både information och känslor mellan patienter och vårdgivare bör det finnas en trygg, öppen och förstående kommunikationsmiljö, även när informationen och känslorna är svåra att uttrycka direkt (Hudson m.fl., 2019).

Att utveckla kommunikationsstrategier som kunde bidra till en delad förståelse, förtroende och enighet med och mellan familjemedlemmar var viktiga. Kommunikationen kunde vara särskilt svår i komplexa och känslofulla situationer, som i slutet av patientens liv. Om kommunikationen mellan patient och vårdgivare förbättrades, kunde ångest och oro hos de anhöriga minska och hjälpa dem att bättre anpassa sig till den förändrade situationen. Detta sågs även stärka den familjecentrerade vården och leda till en högre livskvalitet för både patienten och de anhöriga (Hudson m.fl., 2019). Sjuksköterskornas förmåga att kommunicera var särskilt betydelsefull, särskilt när det gällde samtal om livets slut. Deras kapacitet att ge stöd och tillgodose både patienters och anhörigas behov var en viktig del av vården. Förmågan att bemöta både patienter och anhöriga med respekt, lyssna aktivt och hålla samtalet öppet beskrevs som avgörande för anhörigas upplevelse. Genom en god kommunikation kunde sjuksköterskan bättre bedöma och observera både patientens och anhörigas behov. Att kunna ge tillräcklig med tid för att de anhöriga ska ha möjlighet att bearbeta och reflektera över informationen kan därför bidra till att förbättra kommunikationen och säkerställa informationsutbytet mellan anhöriga och vårdgivare (Jack m.fl., 2016; Ibañez-Masero m.fl., 2019).

Sjuksköterskans kommunikativa förmåga var av betydelse för att undvika missförstånd, konflikter och ökad oro

Både patienter och familjer ställdes inför komplexa, flerdimensionella beslutsprocesser från att förstå prognosen på sjukdomen, beslut om att avstå från kurativ behandling och att hantera pågående palliativ vård. Anhöriga som tog hand om sin sjuka familjemedlem var oupplösligt bundna till dessa processer vilket kunde medföra en stor emotionell och praktisk börda. Konflikter och oenighet kunde uppstå mellan vårdgivare och familjemedlemmar, vilket kunde påverka kommunikationen och relationen dem emellan. För att uppnå en familjecentrerad vård var det avgörande att sjuksköterskan använde kommunikationsstrategier som främjade en delad förståelse, förtroende och enighet med hela familjen. Kommunikation med familjen kunde vara

särskilt utmanande i komplexa och känslomässigt laddade situationer, såsom vid livets slut (Hudson m.fl., 2019). Anhörigas erfarenhet av oönskade situationer som beror på dålig attityd och bemötande i vårdsituationen uppstod ofta till följd av olika faktorer, som otillräcklig kunskap och utbildning bland vårdpersonal, brist på personalresurser, hög arbetsbelastning, tidsbrist, och ekonomiska hinder (Kochems m.fl., 2025; Abrahamson m.fl., 2023). Anhöriga önskade en förbättrad kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal på grund av deras upplevelser av bristande kommunikation. Anhöriga önskade även att kommunikationen mellan olika yrkesgrupper borde förbättras. När kommunikationen brast avseende patientens tillstånd och symtom, kunde detta leda till att vissa vårduppgifter utfördes på ett inkorrekt sätt (Midlöv m.fl., 2024).

En viktig aspekt i denna process är kommunikationen mellan sjuksköterskan, patienten och den anhörige. En god och tydlig kommunikation spelar en avgörande roll för att underlätta för anhöriga att förstå sina nya roller och ansvar. Detta samarbete mellan alla parter kan bidra till en bättre förståelse av de förändrade behoven, vilket i sin tur kan underlätta både för anhöriga och patienter (Hudson, m.fl., 2019). Flera anhöriga upplevde att deras oro inte alltid togs på allvar vilket ledde till att de ibland upplevde sina känslor att bli undanträngda. De anhöriga upplevde även flera negativa uppfattningar kring den mängd information de fick samt hur snabbt den överfördes. Informationen gavs ofta i ett snabbt tempo, utan att ta hänsyn till den tid de anhöriga behövde för att bearbeta den på ett adekvat sätt (Oosterveld-Vlug m.fl., 2019; Ibañez-Masero m.fl., 2019). En bristfällig hantering av hälsoinformation och kommunikation i livets slut ökade lidandet och obehaget för patienten och deras familj. Konsekvenserna av otillräcklig kommunikation och information beskrevs ofta som negativa och resulterade i en känsla av att bli isolerad, ökad oro hos familjemedlemmar eller missnöje med den vård som erhållits (Ibañez-Masero m.fl., 2019).

Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen

Det andra huvudtemat handlar om sjuksköterskans förmåga att främja en personlig och familjecentrerad vård med emotionellt stöd, som är avgörande för att skapa en trygg och tillitsfull relation. Sjuksköterskans empatiska förhållningssätt och förmåga att inkludera anhöriga som en del av vårdteamet bidrog till bättre vård och ökat välbefinnande för både patienten och anhöriga. Genom emotionellt stöd och kontinuitet i kontakten kunde sjuksköterskan stärka relationen och minska anhörigas känsla av överväldigande ansvar.

Anhörigas behövde stöd i att hitta sin roll och vara en integrerad del av vårdteamet

Det var viktigt för de anhöriga att bli sedda som en del av vårdteamet. Anhörigas insikter och erfarenheter om den sjuke kunde då tas till vara, vilket i sin tur ledde till en mer individanpassad och effektiv vård. Anhöriga ville bli sedda som en vårdmottagare och inte bara som en vårdare, vilket innebar att de ville bli betraktade som experter som kunde tillhandahålla information om patienten och om dennes vårdpreferenser (Vermorgen m.fl., 2021). Anhöriga som kände sig delaktiga och värdefulla var också mer benägna till att bidra aktivt till vården av deras familjemedlem. Detta kunde i sin tur avlasta vårdpersonalen och bidra till att öka den sjukes välbefinnande. Anhöriga beskrev betydelsen av att den sjuke blev sedd som en unik person och inte enbart som en patient (Kochems m.fl., 2025). I kontrast till detta beskrivs hur anhöriga ofta kände sig förbisedda på grund av att all uppmärksamhet var riktad mot den döende personen. I vissa fall kunde det palliativa teamet med sin specialistkunskap och förståelse för situationen, erbjuda en viss emotionell support till de anhöriga (Johannesen m.fl., 2023).

En annan orsak till att palliativ vård ofta var bristfällig för de patienter som vårdades hemma eller på äldreboenden var att palliativ vård inte startas i tid eller inte alls startades, symtom och problem upptäcktes eller ignorerades, och många symptom förblev antingen underbehandlade eller överbehandlade. Detta gjorde att de anhöriga kände stor ansvarskänsla och oroade sig för sin sjuka familjemedlems välbefinnande, speciellt när de hade ansvar för vården i hemmet. Detta ledde till en känslomässig utmaning och ökad stress för den anhörige (Kochems m.fl., 2025; Abrahamson m.fl., 2023). Anhörigas roll i vårdprocessen beskrevs som flexibel och förändrades i takt med sjukdomens utveckling. När sjukdomen förvärrades eller behovet av vård ökade, tvingades anhöriga att inta olika roller för att kunna möta de nya kraven på omvårdnad och stöd. Detta kunde innebära att de pendlade mellan att vara en stödjande anhörig till att ta ett mer aktivt och ansvarsfullt vårdande uppdrag.

En viktig faktor för att etablera en god relation med anhöriga var genom sjuksköterskans sätt att interagera med dem och med deras sjuka familjemedlem (Robinson m.ml., 2022). Anhöriga uppskattade sjuksköterskans förmåga att engagera sig i känslomässiga och svåra samtal om döden och döendet, vilket bidrog till att skapa förtroende och en känsla av trygghet (Jack m.fl., 2016). Ett holistiskt tillvägagångssätt underlättade för sjuksköterskan att se både patientens och de anhörigas behov vilket förbättrade välbefinnandet för samtliga parter under den svåra tid de befann sig i (Jack m.fl., 2016). Att sjuksköterskan visade empati och gav känslomässigt stöd skapade en bättre upplevelse av den sista tiden, det innefattade också att lyssna på anhörigas oro och att ge tröst i svåra tider (Oosterveld-Vlug m.fl., 2019). Anhöriga uppskattade också när

deras bekymmer togs på allvar och de blev behandlade som jämlikar i samtalet (Kochems m.fl., 2025).

Samordning och kontinuitet var en förutsättning för en trygg och tillitsfull relation

En god relation mellan anhöriga och sjuksköterskan var viktigt för att bygga tillit och för att de anhöriga skulle känna sig bekväma med att ställa frågor och uttrycka sin oro. Många anhöriga fick själva ta ett stort ansvar för att koordinera och organisera vården, samt ta ansvar för nödvändiga informationsutbyte med vården (Sekanina m.fl., 2024). Orsaken till att anhöriga ofta fick ta detta ansvar var att kontinuiteten av personal inte fanns (Kochems m.fl., 2025). Anhöriga uttryckte en frustration över bristen på samordning mellan sjuksköterskor, läkare och andra vårdgivare, vilket ledde till att de var tvungna att vara medlare och vara den som säkerställde att rätt information nådde fram till rätt person (Sekanina m.fl., 2024; Kochems m.fl., 2025).

För anhöriga var det viktigt att bibehålla meningsfulla sociala kontakter och delta i sociala aktiviteter, detta hjälper dem att känna sig mindre isolerade och gav dem en känsla av normalitet i en annars svår situation (Holdsworth, 2015; Kochems m.fl., 2025). I de fall som anhöriga inte hade något socialt nätverk kunde sjuksköterskan och övrig vårdpersonal som besökte hemmet, minska känslan av isolering och upprätthålla en koppling till omvärlden (Holdsworth, 2015). För att anhöriga skulle kunna känna sig trygga och ha en mer positiv upplevelse av den vård som gavs, var därför kontinuiteten av sjuksköterskor och personal viktig (Robinson m.fl., 2022; Kochems m.fl., 2024; Midlöv m.fl., 2024; Sekanina m.fl., 2024), men också att de anhöriga blev sedda som en del av vårdteamet och som individer med egna behov (Vermorgen m.fl., 2021).

En önskan om en personlig relation med emotionellt stöd som sträcker sig efter döden

En god relation mellan anhöriga och sjuksköterskan baserades på tillit och att anhöriga upplevde att de fick stöd av sjuksköterskan. Detta hjälpte de anhöriga i att hantera de vårdande uppgifterna i hemmet (Abrahamsson m.fl., 2023; Oosterveld-Vlug m.fl., 2019). En personlig relation och ömsesidigt förtroende mellan anhöriga och sjuksköterskan var fördelaktigt (Sekanina m.fl., 2024) och att sjuksköterskan var lyhörd och förstående för anhörigas behov och situation. Det var också av betydelse att de anhöriga upplevde att patientens behov och önskemål alltid stod i centrum (Jack m.fl., 2016). De anhöriga kände sig stöttade och uppskattade när sjuksköterskan hjälpte dem genom att planera för vården och erbjöd praktiskt stöd, vilket minskade bördan för anhöriga och gjorde det möjligt för dem att fokusera på att vara närvarande för sina nära och kära (Jack m.fl., 2016).

Sjuksköterskan kunde vara den som identifierade tecken på emotionell och psykologisk belastning hos de anhöriga för att kunna ge dem resurser och det stöd som behövdes för att hantera situationen. Anhörigvårdare beskrev att deras positiva upplevelser av vård i livets slut kännetecknades av en väletablerad relation och förbindelse mellan sjuksköterskan, de anhöriga, och patienten (Robinson m.fl., 2022; Hudson m.fl., 2019). Detta relationsskapande främjade en ömsesidig respekt, förtroende och effektiv kommunikation mellan parterna, vilket i sin tur bidrog till att skapa en trygg och stödjande miljö. Då anhörigvårdaren var den som tog det främsta ansvaret för patientens vård var familjecentrerade arbetsmetoder oerhört värdefulla för de anhöriga för att förstå och vara delaktiga i de olika stadier och övergångar som patienter och anhöriga upplever i slutet av livet (Robinson m.fl., 2022; Hudson m.fl., 2019).

Den sociala interaktionen mellan de anhöriga och sjuksköterskan, och det emotionella stöd som sjuksköterskan erbjöd var av största vikt för anhörigas psykologiska välbefinnande (Jack m.fl., 2016). Dock upplevde vissa anhöriga att de inte fick tillräckligt med emotionellt stöd från kommunsjuksköterskan utan de fick detta av det palliativa teamet istället som erbjöd känslomässigt och rådgivande stöd (Johannessen m.fl., 2023). Även från palliativa teamet var förväntningar på emotionellt stöd ibland för höga för att kunna bli tillgodosedda (Robinson m.fl., 2022). För en del anhöriga var det emotionella stödet redan tillgodosett av vänner och familj (Robinson m.fl., 2022). Även stöd från släktingar och vänner var viktigt för att anhöriga ska känna sig trygga (Johannesen m.fl., 2024). Släktingar och vänner kunde erbjuda råd, vägledning och ibland även fysisk hjälp i vården av den döende släktingen och anhöriga kunde då lättare hantera sin situation (Johannesen m.fl., 2024). Anhöriga uppskattade när sjuksköterskan besökte dem efter att patienten avlidit för att se hur de mår och erbjuda sitt stöd. Detta visade att sjuksköterskan brydde sig om deras välbefinnande och hjälpte dem att övergå till ett liv utan vårdrutiner i hemmet (Holdsworth, 2015). Många anhöriga upplevde dock att stödet efter patientens död var minimalt eller obefintligt och många anhöriga efterfrågade uppföljande samtal med sjuksköterskan för att hantera sin sorg och för att reflektera över sjukdomsförloppet (Midlöv m.fl., (2024)

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur sjuksköterskans kommunikation och relationsskapande påverkar anhörigas erfarenheter av den sista tiden i hemmet under sen palliativ fas och livets slutskede. Artiklarnas resultat visade på liknande utmaningar för

anhöriga i form av olika förutsättningar för delaktighet och trygghet samt utmaningar med att vara anhörigvårdare som innebar en känslomässig och praktisk resa för de anhöriga. Denna vårdprocess vilade på två centrala pelare: kommunikation och relation. Kommunikationen, som handlade om att tillhandahålla tydlig, empatisk och förståelig information, utgjorde grunden för att minska känslor av osäkerhet och isolering hos de anhöriga. Samtidigt var relationen mellan sjuksköterskan och anhöriga mer än bara en praktisk samverkan; den byggde på ömsesidig respekt, tillit och emotionellt stöd. Denna relation krävde att sjuksköterskan engagerade sig på ett djupare plan för att skapa en känsla av samhörighet och trygghet.

Omsorgens språk som en tillgänglighetens trygghet

Det första huvudtemat belyste olika faktorer som påverkade anhörigas upplevelse av den sista tiden med deras sjuka familjemedlem. Swansons teori om omsorg erbjuder ett ramverk för att förstå och analysera dessa faktorer genom hennes fem dimensioner: knowing, being with, doing for, enabling och maintaining belief. Dessa begrepp kommer att utvecklas för att belysa relationen mellan sjuksköterskor och anhöriga samt fördjupa förståelsen av deras behov och erfarenheter.

Studien visar att omsorgens språk i palliativ vård inte enbart består av praktiskt stöd, utan även av en kommunikativ och relationell dimension, där sjuksköterskans tillgänglighet och förmåga att skapa meningsfull interaktion är central. Genom att integrera anhöriga som aktiva deltagare i vårdprocessen snarare än passiva observatörer (Fridh, 2022), kan omsorg utvecklas till en dynamisk och ömsesidig process där trygghet och delaktighet skapas. Sjuksköterskans närvaro och emotionella stöd hade en avgörande inverkan på hur anhöriga upplevde vården i livets slutskede i hemmet (Jack m.fl., 2016). Denna relationella dynamik kan förstås genom Swansons begrepp knowing, som framhäver vikten av att sjuksköterskan har en djup kontextuell förståelse för anhörigas situation och behov. En individanpassad och lyhörd kommunikation möjliggör att anhöriga känner sig sedda och stärkta i sin roll som vårdgivare, vilket även går i linje med Swansons enabling, där sjuksköterskan aktivt stärker anhörigas kapacitet att delta och fatta beslut (Swanson, 1993). Omsorgens kommunikation är således inte enbart informationsöverföring, utan även en emotionell intervention, där sjuksköterskan genom tydlig och empatisk interaktion kan minska psykologisk stress och upplevelsen av ensamhet (Abbasi m.fl., 2020; Jack m.fl., 2016). Swansons being with och enabling blir relevanta i detta sammanhang, eftersom en närvarande och relationsskapande omvårdnad kan ge anhöriga strategier för att hantera den emotionella bördan (Swanson, 1993).

Anhörigas roll var komplex och mångdimensionell, där de ofta balanserade emotionella och praktiska ansvarsområden (Kochems m.fl., 2025; Abrahamsson m.fl., 2023). Swansons doing for (Swanson, 1993) belyser hur sjuksköterskan kan stödja och vägleda anhöriga, men detta förutsätter en välorganiserad och tillgänglig vårdstruktur (Socialstyrelsen, 2023). Brister i tillgänglighet, såsom försenad vårdstart eller oupptäckta symtom, visade sig riskera att förstärka anhörigas känsla av otrygghet och ansvar (Sekanina m.fl., 2024; Abrahamsson m.fl., 2023), vilket accentuerar vikten av att hälso- och sjukvården implementerar proaktiva stödåtgärder. Genom att integrera en familjecentrerad vårdmodell kan omsorgen formas till en helhetsorienterad och kontextanpassad vårdpraktik, där tillit mellan anhöriga och vårdpersonal fungerar som en meningsskapande mekanism (Giosa m.fl., 2022). Detta kopplas till Swansons maintaining belief, där sjuksköterskan ingjuter hopp och stärker anhörigas resiliens (Swanson, 1993). Resultaten i de inkluderade studierna understryker att en sådan modell inte enbart förbättrar vårdkvaliteten, utan även minskar anhörigas stress och psykosociala belastning, vilket också bekräftas av Socialstyrelsen (2021).

Sammantaget påvisas betydelsen av studien att omsorgens språk är en viktig del av tillgänglighetens trygghet, där sjuksköterskans kommunikativa och emotionella närvaro stärker anhörigas förmåga att hantera vården. Denna studie bekräftar att ett integrerat och holistiskt perspektiv är centralt för att förstå vården i livets slutskede i hemmet, där kommunikation, trygghet och aktiv delaktighet utgör kärnan i omsorgens språk (Kisorio m.fl., 2015; RCC, 2023). För att möjliggöra detta krävs organisatoriska och strukturella anpassningar (Socialstyrelsen, 2021; Regeringskansliet, 2022), där vården genomgående reflekterar ett anhörigperspektiv som prioriterar både emotionella och praktiska stödstrukturer. Genom att tillämpa Swansons *knowing, being with, doing for, enabling* och *maintaining belief* skapas en vårdmiljö där anhöriga får det stöd och den vägledning som krävs för att möta de utmaningar som palliativ vård innebär. Denna litteraturstudie understryker vikten av att sjuksköterskan inte enbart fungerar som en vårdgivare utan också som en närvarande och stödjande följeslagare för anhöriga, vilket bidrar till att skapa en trygg och värdig vårdsituation.

Omsorgens villkor som en dubbel närvaro

I det andra huvudtemat framhölls vikten av att sjuksköterskan var både fysiskt och emotionellt närvarande. Den fysiska närvaron och tillgängligheten till de anhöriga skapade trygghet och förtroende, medan den emotionella närvaron, som innefattade empati och förståelse, bidrog till att bygga en djupare relation. Detta stöd var särskilt betydelsefullt under livets slutskede, då anhöriga ofta ställdes inför både praktiska och emotionella utmaningar. Resultaten av denna

studie belyser den komplexa dynamik som präglar sjuksköterskans roll i livets slutskede, där en dubbel närvaro blir avgörande för att ge såväl praktiskt stöd som emotionell vägledning till anhöriga. Genom att sammanfläta Swansons omvårdnadsteori med vårdens etiska och sociala ansvar, framträder en holistisk vårdmodell som betonar vikten av att skapa trygghet och mening i en situation präglad av sårbarhet.

Socialstyrelsen (2016) tydliggör hälso- och sjukvårdens skyldighet att inte enbart lindra den fysiska och psykiska belastningen hos anhöriga, utan också att förebygga ohälsa genom en familjecentrerad ansats. Studiens resultat indikerar att sjuksköterskans förmåga att skapa förtroendefulla relationer är fundamental för denna process, där en öppen och empatisk kommunikation utgör grunden för att reducera oro och främja välbefinnande (Kochems m.fl., 2025; Hudson m.fl., 2019). Inom ramen för Swansons koncept "being with", där sjuksköterskans närvaro skapar en känslomässig trygghet, kan relationen mellan vårdgivaren och anhöriga betraktas som en transformativ process. Det handlar inte enbart om att ge stöd i svåra stunder, utan om att aktivt stärka anhörigas meningsskapande och coping-mekanismer (Swanson, 1993). Vidare illustrerar begreppet "maintaining belief" sjuksköterskans roll som en förmedlare av hopp och säkerhet, där tillit och kontinuitet är avgörande faktorer för att skapa en stabil grund i vårdsituationen (Pusa, 2022). När döden närmar sig förändras sjuksköterskans närvaro till en mer rituell och vägledande funktion, där stöd inför den sista övergången blir en del av Swansons "doing for". I detta skede blir kommunikationen central, där en tydlig, ärlig och empatisk dialog kan möjliggöra ett fridfullt och meningsfullt avslut (Holdsworth, 2015; Midlöv m.fl., 2024; Bridgwood, 2023). Familjecentrerad omvårdnad har i tidigare forskning identifierats som en nyckelkomponent i palliativ vård (Robinson m.fl., 2022; Hudson m.fl., 2019; Giosa m.fl., 2022). Denna studie bekräftar att en interaktionsbaserad metod, där vårdgivaren aktivt involverar anhöriga, kan stärka deras upplevelse av delaktighet och därmed minska känslan av ensamhet och stress.

Sammantaget tydliggör Swansons teori att sjuksköterskan har en dubbel roll i palliativ vård, där praktiska insatser och emotionellt stöd samverkar för att skapa en trygg och respektfull vårdmiljö. Den dubbelhet som präglar sjuksköterskans roll kan således förstås som en sammanvävning av både praktiska och existentiella dimensioner. Genom att kombinera professionell kompetens med emotionellt stöd, kan vården i livets slutskede utvecklas till en bärande kraft för både patienten och de anhöriga. Detta perspektiv understryker vikten av att betrakta omsorg som en dynamisk, relationell och etisk process, snarare än enbart en praktisk intervention. Genom att kombinera *being with*, *doing for* och *maintaining belief* stärks

relationen mellan sjuksköterska och anhöriga, vilket bidrar till förbättrad omvårdnad och ett mer fridfullt avslut på livets resa. Denna studie belyser betydelsen att sjuksköterskan inte bara är en vårdgivare utan också en emotionellt närvarande följeslagare för anhöriga, vilket är avgörande för att skapa en stödjande och värdig vårdsituation.

Metoddiskussion

Studien baserades på de nio stegen för systematisk litteraturöversikt, enligt Polit och Beck (2021), som är en metod som garanterar transparens och noggrannhet från forskningsprocessens början till slut. Genom att följa denna struktur underlättas replikering av studien och metodologin och trovärdigheten stärks. Genom transparens i forskningsprocessens steg skapas en överblick över besluten som fattats genom studien, där varje moment har dokumenterats noggrant.

Huvudsakligen användes PubMed och CINAHL för att genomföra litteratursökningen, men även inledande sökningar i PsycArticles, PsycInfo samt Google Scholar genomfördes som komplement. Den kombinerade användningen av olika databaser bidrog till en bred och utförlig täckning av forskning som var relevant för att svara på studiens syfte. Detta anses också som en av styrkorna i studien, vilket stöds av SBU (2023). CINAHL och Pubmed användes då dessa databaser genererade mer relevant forskning inom biomedicin och omvårdnad utifrån studiens syfte. Trots att forskning från PsycArticles och PsycInfo inte inkluderades i studiens resultat, på grund av färre relevanta träffar, genererade dessa pilotsökningar andra aspekter av ämnet som var användbara i de efterföljande sökningarna, där sökord kunde förfinas ytterligare.

Studiens syfte låg till grund för de sökord som användes, och dessa anpassades och reviderades efter den inledande pilotsökningen. Begrepp som “relation” OR “communication” tillsammans med dess synonymer prövades till en början, men på grund av resultaten inte var tillräckligt relevanta beslöt författarna att endast söka på communication i kombination med erfarenhetsbegreppen för som “outcome” enligt PEO-ramverket. De valda sökorden, som redovisas i tabell 2, gav en större mängd relevanta träffar som överensstämde med studiens syfte. Detta pekar på en metodisk och flexibel sökstrategi, som i sin tur bidrog till säkerställande av hög kvalitet på materialet som samlades in.

För att i ännu högre grad säkerställa både relevans och kvalitet av sökresultaten tillämpades inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna innefattade bland annat att studierna skulle vara peer-reviewed, att de skrivits på engelska och att de baserats på vuxna anhöriga. Dessa inklusionskriterier bidrar till att det insamlade materialet uppnådde en hög vetenskaplig

standard och att studierna var relevanta för studiens syfte. Exklusionskriterier som bidrog till en tydligare avgränsning vid sökningarna gjordes genom att utesluta artiklar publicerade under COVID-19, artiklar som rörde andra vårdkontexter än palliativ vård i hemmet samt artiklar med fokus på kognitiva sjukdomar. En potentiell begränsning kan uppstå i och med att pandemirelaterade studier utesluts, eftersom dessa studier kan belysa specifika och ovanliga kommunikationsproblem som kan uppkomma under pandemisituationer, då dessa eventuellt kan betona unika utmaningar vad gäller kommunikation. Författarna valde även att exkludera artiklar som handlade om palliativ vård vid kognitiv sjukdom på grund av att det då finns mycket andra faktorer som påverkar anhörigas upplevelser av kommunikation och relation med sjuksköterskan. Exklusionskriterierna har bedömts förstärka studiens relevans genom att specifika faktorer som inte är representativa kring normala förhållanden inom palliativ vård utesluts.

Ytterligare en styrka i studien är att de 13 inkluderade artiklarna bidrar till en global representation av forskning från olika delar av världen, där England, USA, Färöarna, Tyskland, Sverige, Singapore, Andalusien, Nya Zeeland och Belgien ingick. Detta ger en inblick i hur kommunikation och relationsskapande mellan sjuksköterskan och anhörigvårdare har erfarits och beskrivits internationellt och gör det möjligt att analysera kulturella variationer. Trovärdigheten och bredden av studiens slutsatser ökar genom att studier från olika länder beskriver liknande erfarenheter och känslor hos anhöriga, vilket även kan vara tillämpbart när man talar om svensk kontext. Att endast inkludera artiklar skrivna på engelska kan vara en svaghet i metoden, då risken att information som är av vikt går förlorad vid översättning av artiklarna. För att minimera risken för detta, lästes artiklarna flera gånger noggrant av båda författarna, samt att båda författarna genomförde en detaljerad analys och diskussion av de delar som upplevdes svårtolkade. Detta bedöms ha bidragit till litteraturstudiens pålitlighet och trovärdighet.

Sammanfattningsvis har den valda metoden, tillsammans med användning av multipla databaser, noggranna urvalskriterier samt global diversifiering av studier, varit bidragande till att skapa både trovärdighet och så hög kvalitet i litteraturstudien som möjligt. Systematiken och bredden som metoden grundas på bidrar till att generera både användbara och välgrundade resultat, som bidrar till att öka förståelsen av anhörigas erfarenheter av relation och kommunikation med sjuksköterskan vid vård i livets slut i hemmet.

Slutsats

Studiens resultat visade att anhöriga spelar en central roll i vårdprocessen vid livets sluts i hemmet. De anhöriga var inte bara är passiva observatörer utan även aktiva deltagare i vårdprocessen som hanterade komplexa och känslomässiga beslut. Sjuksköterskans tillgänglighet, emotionella stöd och kommunikativa färdigheter var avgörande för att skapa trygghet, tillit och en familjecentrerad, individanpassad vård. Att beakta både patientens och anhörigas behov genom ett helhetsperspektiv bidrog till förbättrad livskvalitet och minskad belastning på anhörigvårdare. Studien understryker därmed vikten av att tillhandahålla information på ett sätt som underlättar förståelse och bearbetning i livets slut för anhöriga, i syfte att minska känslor av isolering och oro. Genom att inkludera anhöriga som aktiva medlemmar i vårdteamet och erbjuda långsiktigt, individanpassat stöd, kan sjuksköterskan möta de praktiska och emotionella utmaningar som uppstår vid livets slut och därigenom förbättra vårdkvalitet och upplevelse för alla parter.

Förslag till klinisk tillämpning

För att förbättra stödet till anhöriga och skapa en mer familjecentrerad vårdmodell inom palliativ vård föreslås flera åtgärder. För det första är det viktigt att vårdpersonal, särskilt sjuksköterskor, får regelbunden utbildning med fokus på kommunikativa färdigheter, empati samt hur man identifierar och hanterar anhörigas behov. Genom en trygg miljö som främjar kommunikation och relationsskapande baserade på respekt och ömsesidig förståelse kan vården stärkas.

Kontinuitet och tillgänglighet från sjuksköterskan är avgörande för att bygga en förtroendefull relation, och stöd till anhöriga bör erbjudas både under och efter vården i livets slutskede avslutas efter patientens bortgång. Dessutom bör anhöriga inkluderas som aktiva deltagare i vårdplaneringen och vårdprocessen, vilket bidrar till en familjecentrerad och holistisk vård. För att uppnå detta på organisatorisk nivå bör strukturer och resurser etableras för att möjliggöra långsiktigt och hållbart stöd till anhöriga. Dessa åtgärdsförslag syftar till att förbättra både patienternas och deras anhörigas välbefinnande i en mer sammanhängande och effektiv vårdmodell.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling

Litteraturstudien belyser anhörigas erfarenheter av vård i livets slut i hemmet och understryker vikten av kommunikation och emotionellt stöd till anhöriga. För att stärka sjuksköterskors

förmåga att möta anhörigas behov anses det avgörande att öka kunskapen genom fortsatt forskning inom anhörigstöd samt genom utbildningsinsatser för vårdpersonal. Ökad forskning och spridning av kunskap kan bidra till att främja en utveckling mot en familjecentrerad vårdmodell som tar hänsyn till både patientens och de anhörigas välbefinnande.

Samtidigt erbjuder vår studie insikter om hur upplevelser av vårdprocessen kan variera mellan olika länder, men vårt material är begränsat och ger inte underlag för att dra större slutsatser kring dessa skillnader. Detta pekar på ett behov av framtida forskning som systematiskt utforskar hur nationella kontexter påverkar vårdkvalitet, stödinsatser och relationer mellan sjuksköterskor och anhöriga. En sådan inriktning kan ge djupare insikter och underlätta framtagandet av globala riktlinjer för förbättrad palliativ vård.

Referenser

Abbasi, A., Mirhosseini, S., Basirinezhad, M.H. *et al.* Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Support Care Cancer* **28**, 4123–4129 (2020). https://doi.org/10.1007/s00520-019-05240-y

*Abrahamson, V., Wilson, P., Barclay, S., Brigden, C., Gage, H., Greene, K., Hashem, F., Mikelyte, R., Rees-Roberts, M., Silsbury, G., Goodwin, M., Swash, B., Wee, B., Williams, P., & Butler, C. (2023). Family carer experiences of hospice care at home: Qualitative findings from a mixed methods realist evaluation. *Palliative Medicine*, *37*(10), 1529–1539. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1177/02692163231206027

*Ang, S. H. M., Poon, W. H. E., Best, O., & Graham, C. (2025). Exploring the lived experience of Chinese family caregivers caring for end-of-life cancer patients at home: a phenomenological study in Singapore. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *33*(2), 111. https://doi.org/10.1007/s00520-025-09166-6

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

Cretu, E., Torabi, S., & Stilos, K. (2023). Palliative care Advanced Practice Nurse role in engaging in serious illness conversations. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, *33*(3), 377–382. https://pmc-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.server.hv.se/articles/PMC11195792/

Eriksson, K. (2018). Lidandet. I K. Eriksson (Red.), *Vårdvetenskap - Vetenskapen om vårdandet, om det tidlösa i tiden* (s. 315-414). Liber.

Falk, H., & Jakobsson Ung, E. (2013). Den sista vårdplatsen. I B. Andershed, B-M. Ternestedt, & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård, begrepp och perspektiv i teori och praktik.* (Upplaga 1:5., s. 79-89). Studentlitteratur.

Fridh, I. (2022). Vaka och vakande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom. (red.). Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. (uppl. 3:1, s. 393-402). Studentlitteratur.

Gustin, L., & Lindwall, L. (2013). Omvårdnadsteorier i klinisk praxis. Natur och Kultur.

Giosa, J. L., Byrne, K., & Stolee, P. (2022). Person- and family-centred goal-setting for older adults in Canadian home care: A solution-focused approach. *Health & Social Care in the Community*, *30*(5), e2445–e2456. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/hsc.13685

Hajradinovic, Y., Tishelman, C., Lindqvist, O., & Goliath, I. (2018). Family members´ experiences of the end-of-life care environments in acute care settings - a photo-elicitation study. International journal of qualitative studies on health and well-being, 13(1), 1511767. https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1511767

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.

*Holdsworth L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative medicine*, *29*(9), 834–841. https://doi.org/10.1177/0269216315584865

*Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M. F., & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative & supportive care*, *17*(5), 523–530. https://doi.org/10.1017/S1478951518000214

*Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating Health Information at the End of Life: The Caregivers' Perspectives. *International journal of environmental research and public health*, *16*(14), 2469. https://doi.org/10.3390/ijerph16142469

*Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, *72*(9), 2162–2172. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/jan.12983

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

Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 33, 30–38. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1016/j.iccn.2015.11.002

*Kochems, K., de Graaf, E., Hesselmann, G. M., & Teunissen, S. C. C. M. (2025). Being Seen as a Unique Person is Essential in Palliative Care at Home and Nursing Homes: A Qualitative Study With Patients and Relatives. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *42*(2), 207–216. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1177/10499091241242810

Lees, C., Mayland, S., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing, 20*(2), 63-68. https://research-ebsco-com.ezproxy.server.hv.se/c/vj5p5k/viewer/pdf/2lwnk276jj

*Midlöv, E. M., Lindberg, T., & Skär, L. (2024). Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *38*(2), 358–367. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/scs.13239

Moola S, Munn Z, Sears K, Sfetcu R, Currie M, Lisy K, Tufanaru C, Qureshi R, Mattis P & Mu P. (2015) 'Conducting systematic reviews of association (etiology): The Joanna Briggs Institute's approach'. *International Journal* of *Evidence-Based Healthcare,* 13(3), pp. 163-9. DOI: 10.1097/XEB.0000000000000064

Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., & Vloet, L. C090. M. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. Intensive & Critical Care Nursing, 33, 56–64. https://doi.org.ezproxy.server.hv.se/10.1016/j.iccn.2015.12.004

*Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, *18*(1), 96. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7

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

Paul, A., & Fernandes, E. (2020). Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model - A Qualitative Study. *Indian journal of palliative care*, *26*(3), 306–311. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_154_19

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). Literature reviews*:* Finding and Critically Appraising Evidence: *generating and assessing evidence for nursing practice.* (11:e uppl.). Wolters Kluwer.

Pusa, S. (2019). Vägen mot implementering av familjecentrerad omvårdnad (PhD dissertation, Umeå universitet). https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-158673

Reblin, M., Baucom, B. R. W., Clayton, M. F., Utz, R., Caserta, M., Lund, D., Mooney, K., & Ellington, L. (2019). Communication of emotion in home hospice cancer care: Implications for spouse caregiver depression into bereavement. *Psycho-Oncology*, *28*(5), 1102–1109. https://research-ebsco-com.ezproxy.server.hv.se/c/vj5p5k/viewer/pdf/oqqyzngkgv

Regeringen. (2011). Kommunalliserad hemsjukvård. SOU 2011:55. https://www.regeringen.se/contentassets/1bb6a8565d0c40959035a1fa8106ef7b/kommunaliserad-hemsjukvard-sou-201155/

Regeringskansliet. (2022). Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. Socialdepartementet. https://www.regeringen.se/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf

RCC. (2023). Nationellt vårdprogram. Palliativ vård i livets slutskede. https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/

RCC syd. (2024). *Palliativ vård.* https://cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/

*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. doi:10.1177/02692163221127168

Sarmento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care, 7*(4), 0.

https://doi.org.miman.bib.bth.se/10.1136/bmjspcare-2016-001141

Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 5*(1), 4–8. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17

*Sekanina, U., Tetzlaff, B., Mazur, A., Huckle, T., Kühn, A., Dano, R., Höckelmann, C., Scherer, M., Balzer, K., Köpke, S., Hummers, E., & Müller, C. (2024). Interprofessional collaboration in the home care setting: perspectives of people receiving home care, relatives, nurses, general practitioners, and therapists—results of a qualitative analysis. *BMC Primary Care*, *25*(1), 1–14. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1186/s12875-024-02313-8

SFS 2014:821. Patientlag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5

Socialdepartementet. (2022). Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. Regeringskansliet. https://www.regeringen.se/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf

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

Socialstyrelsen, (2016). Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf

Socialstyrelsen. (2021). Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära, underlag till en nationell strategi. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf

Socialstyrelsen. (2023). Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-3-8458.pdf

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

SBU. (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

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). Kompetensbeskrivning avancerad nivå. https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompeten%20sbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf

Svenska palliativregistret. (2023). *Palliativ vård.* https://palliativregistret.se/palliativ-vaard/

Swanson, K.M. (1993). Nursing as Informed Caring for the Well-Being of Others. *Image: the Journal of Nursing Scholarship, 25*: 352-357. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1111/j.1547-5069.1993.tb00271.x

Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care, 19*(1), 1–11. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4

Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K. & Sandgren, A. (2019).What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 33*(1), 77–84. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scs.12603

Walsh, D., & Downe, S. (2006). Appraising the quality of qualitative research. *Midwifery*, *22*(2), 108–119. https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1016/j.midw.2005.05.004

WMA. (2025). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN PARTICIPANTS. Hämtad 2025-05-11 från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

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

WHO. (2020). Palliative care. Hämtad 2025-05-11 från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

WHO. (2023). Palliative care. Hämtad 2025-02-22 från https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care

Bilaga 1, Redovisning av systematisk sökning

Databassökning Cinahl (2025-02-02).

Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
S1	(MH "Palliative Care") OR “End of life care” OR “End of life” OR “Terminally ill” OR “Terminal care” OR dying		84,018
S2	"Experience*" OR “Attitude” OR “Perspective”		839,431
S3	(MH "Home Health Care") OR (MH "Home Health Nurses") OR “Home care”		43,438
S4	(MH "Family") OR (MH "Caregivers") OR (MH "Family Caregivers") OR Famil* OR Caregiver*		786,759
S5	(MH "Communication")		102,870
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Peer-reviewed	69
S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Peer-reviewed 2015-2025 English	47

Sammanställning av slutlig sökning i CINAHL 2025-02-02						
Sökord/ämnesord	**Träffar**	**Lästa titlar**	**Lästa abstract**	**Lästa i fulltext**	**Valda artiklar till kvalitets-granskning**	**Artiklar som ingår i studien**
S1 AND S2 AND S3 AND S4 **Begränsningar:** Peer-rewiewed Publikations år: 2015-2025 Språk: Engelska	47	47	12	7	1	1

Databassökning PubMed (2025-02-20).

Sökning	Sökord	**Begränsningar**	**Antal träffar**
S1	Terminal care [Mesh] OR Hospis and palliative care nursing [Mesh] OR Palliative care [Mesh] OR Hospice care OR Terminal care OR Palliative care		167,439
S2	Home nursing OR home care services OR Home health care OR "Home Nursing"[Mesh] OR "Home Care Services"[Mesh])		174,902
S3	Family AND experience OR "Family"[Mesh] AND Experience		139,956
S4	"Communication"[Mesh] OR Communication		882,879
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		383
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4	2015-2025 Engelska	250
S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	2015-2025 Engelska Fulltext Ålder 65+	82

Sammanställning av slutlig sökning i PubMed 2025-02-20						
Sökord/ämnesord	**Träffar**	**Lästa titlar**	**Lästa abstract**	**Lästa i fulltext**	**Valda artiklar till kvalitets-granskning**	**Artiklar som ingår i studien**
S1 AND S2 AND S3 AND S4 **Begränsningar:** Publikations år: 2015-2025 Språk: Engelska Fulltext Begränsning Ålder: 65+	82	82	41	13	6	6

Databassökning Cinahl (2025-02-19).

Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
S1	“Home health care” OR “Home Care”		44,682
S2	"Palliative care” OR “End of life care” OR “Terminal care”		72,603
S3	Communication		237,848
S4	"Experience*" OR Experience		598,514
S4	Family OR Caregivers OR Relative		645,828
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5		98
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Peer-rewiewed 2015-2025 Engelska Age 65+	64

Sammanställning av slutlig sökning i CINAHL 2025-02-19						
Sökord/ämnesord	**Träffar**	**Lästa titlar**	**Lästa abstract**	**Lästa i fulltext**	**Valda artiklar till kvalitets-granskning**	**Artiklar som ingår i studien**
S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5 **Begränsningar:** Peer-reviewed Publikations år: 2015-2025 Språk: Engelska Begränsning Ålder: 65+	64	64	33	8	3	3

Bilaga 2 Granskningsmall enligt Walsh & Downe (2005)

QUALITY ASSESSMENT TOOL

Reviewer: Date:

Complete the first row using Y = yes, N = no, UC = unclear

Code	Author (year) and country	Aims clear?	Participants appropriate for question?	Design appropriate for aims and theoretical perspective?	Methods appropriate for design?	Sample size & sampling justified?	Does the data analysis fit with the chosen methodology?	Reflexivity present?	Study ethical?	Do the data presented justify the findings?	Is the context described sufficiently?	Is there sufficient evidence of rigour?	Include?
Summary quality rating: (use grading system and codes on next page)													
Comments:													

Bilaga 3 Resultatöversikt

Huvudteman						
	Tillgänglighetens trygghet genom ärlig kommunikation			**Sjuksköterskans dubbla närvaro i anhörigrelationen**		
Underteman						
Artiklar	Vågade ta rollen som anhörigvårdare när stödet fanns nära	Tydlig och ärlig kommunikation för att vara förberedd	Sjuksköterskans kommunikativa förmåga var av betydelse för att undvika missförstånd, konflikter och ökad oro	Anhöriga behövde stöd i att hitta sin roll och vara en integrerad del av vårdteamet	Tillgänglighet och kontinuitet var en förutsättning för en trygg och tillitsfull relation	En önskan om en personlig relation med emotionellt stöd sträcker sig efter döden
Kochems m.fl., 2025	X	X	X	X	X	
Abrahamson m.fl., 2023	X		X	X		X
Oosterveld-Vlug m.fl., 2019			X	X		X
Hudson m.fl., 2019	X	X	X			X
Holdsworth, 2015					X	X
Johannesen m.fl., 2023	X			X		X
Sekanina m.fl., 2024		X			X	X
Midlöv m.fl., 2024	X	X	X		X	X
Jack m.fl., 2016	X	X		X		X
Robinson m.fl., 2022	X			X	X	X
Vermorgen m.fl., 2021	X			X	X	
Ang m.fl., 2025	X					
Ibañez-Masero m.fl., 2019		X	X			

Bilaga 4 Artikelmatriser

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
Kochems, K., de Graaf, E., Hesselmann, G. M., & Teunissen, S. C. C. M. 2025 Being Seen as a Unique Person is Essential in Palliative Care at Home and Nursing Homes: A Qualitative Study With Patients and Relatives. Nederländerna	semi-strukturerade intervjuer	Att utforska patienters och anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet och på äldreboenden.	Sju patienter och fem anhöriga	Induktiv Tematiskt analys	Tre väsentliga delar av palliativ vård och deras bidragande faktorer framträdde: 1) ses (personlig uppmärksamhet, anpassning till vem patienten är som person och att känna sig ansluten) 2) informationsbehov (sjukdomsbana och multidimensionella symtom och bekymmer, och 3) säkerställa kontinuitet (enkel kontaktpunkt, tillgänglighet av HCP och koordinering av vården). Patienter och anhöriga upplevde förlust av kontroll och säkerhet om dessa väsentliga krav inte uppfylldes, vilket till stor del berodde på den enskilda vårdpersonalens praxis.	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
Abrahamson, V., Wilson, P., Barclay, S., Brigden, C., Gage, H., Greene, K., Hashem, F., Mikelyte, R., Rees-Roberts, M., Silsbury, G., Goodwin, M., Swash, B., Wee, B., Williams, P., & Butler, C. 2023 Family carer experiences of hospice care at home: Qualitative findings from a mixed methods realist evaluation. England	Kvalitativa intervjuer	Att utforska vad som fungerar bäst för att främja familjevårdares upplevelser av hospice-at-home.	Intervjuer med familjevårdare (involverade dagligen) av patienter som tagits in på hospice-at-home service (*n* = 58) och hospice-at-home personal (*n* = 78)	Modeller av Hospice-at-home Services for End-Of -Life Care (OPEL) använde en design med blandade metoder med hjälp av realistiska utvärderingsmetoder	Efter dödsfallet tyckte 76,4 % av vårdarna att de hade fått så mycket hjälp och stöd som de behövde och de flesta vårdare (75,8 %) bedömde hjälpen och stödet som utmärkt eller enastående. Av sex slutgiltiga programteorier som fångar nyckelfaktorer som är relevanta för att tillhandahålla optimala tjänster, var de som var direkt relevanta för vårdares erfarenheter: integration och samordning av tjänster; kunskap, färdigheter och etos hos hospicepersonal; volontär roller; stöd riktat till patient–vårdare dyad.	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. 2019 What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. Nederländerna	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Syftet med denna studie var att få insikt i de moment som patienter med avancerad cancer och anhöriga anser vara väsentliga för en palliativ vård av hög kvalitet, och om dessa väsentligheter finns i den faktiska vården de får.	13 patienter och 14 anhöriga	Tematisk analys	Patienter såväl som anhöriga ansåg att det var viktigt att deras husläkare och omvårdnadspersonal är medicinskt kunnig, tillgänglig, personfokuserad och proaktiv. Även korrekt informationsöverföring mellan vårdpersonal och tydliga rutiner när man frågar efter vissa resurser eller tjänster ansågs vara avgörande för en god palliativ vård i hemmet. De flesta intervjuade angav att dessa väsentliga element generellt fanns i den vård de fick. Kraven på "korrekt informationsöverföring mellan yrkesverksamma" och "tydliga och snabba förfaranden" nämndes dock som svårare att uppfylla i praktiken. Patienter och anhöriga betonade också att en alert och självsäker inställning från egen sida var avgörande för att säkerställa att de fick den vård de behöver. De uttryckte oro för andra människor som är mindre vaksamma på den vård de får, eller som inte har någon familj som stödjer dem i detta.	Hög

Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Ang, S. H. M., Poon, W. H. E., Best, O., & Graham, C. 2025 Exploring the lived experience of Chinese family caregivers caring for end-of-life cancer patients at home: a phenomenological study in Singapore. Singapore	Djupgående, semistrukturerade virtuella intervjuer	Syftet var att förstå och tolka livsvärldsupplevelserna hos kinesiska singaporeanska familjevårdare som tillhandahåller cancervård i livets slutskede för sina nära och kära i hemmet.	10 anhörigvårdare	Hermeneutisk metodologi enligt Van Manen metoden.	Försöken att identifiera betydelser och förstå den kinesiska singaporeans levda erfarenhet ledde till utvecklingen av två huvudteman och åtta underteman. Under det primära temat "erfarenheter från omvårdnad" omfattar underteman "att vara en vårdgivare", "lidande" och "välbefinnande", och huvudtemat "förväntningar i omsorgen" omfattar underteman "vårdande stöd", "beslutsfattande", "kommunikation", "andlighet" och "att vara en kinesisk singaporean"	Hög

Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. 2019 Communicating Health Information at the End of Life: The Caregivers' Perspectives. Andalusien	Fem nominella grupper och fem diskussionsgrupp er etablerades och 41 djupintervjuer	Att förstå vårdgivares erfarenheter av hälsoinformation och kommunikation under sjukdomar och dödsfall hos familjemedlemma r	123 anhörig-vårdare	Hermeneutisk metodologi enligt Van Manen metoden.	Fyra dimensioner av döendeprocessen uppstod: skillnader i vårdgivares uppfattning om information och kommunikation, en tystnadskonspiration, konsekvenser av frånvaro eller närvaro av information och behovet av en kulturförändring.	Hög

Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M. F., & Ellington, L. 2019 Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. USA	En sekundär, kvalitativ analys utfördes på transkriptioner	Syftet i den aktuella analysen var att identifiera potentiell konflikt mellan patient och vårdgivare och dess lösning.	19 anhöriga och 19 sjuksköterskor	Konstant jämförelsemetodik	Resultat visar att vårdgivare och patienter kämpar för att bearbeta förlusten av patientens oberoende och större vårdgivarekontroll i samband med livets slut	Hög

Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Holdsworth L. M. 2015 Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. England.	Kvalitativa intervjuer	Syftet med denna artikel är att beskriva upplevelsen i livets slutskede ur vårdares synvinkel med särskild hänvisning till den roll som vårdgivare spelar i att forma denna upplevelse.	44 anhöriga	Tolkande tematisk analys	Sex teman identifierades som attribut för en god död där vårdgivarna hade en nyckelroll: socialt engagemang och koppling till identitet, vårdgivarens egenskaper och handlingar, vårdarens självförtroende och förmåga att vårda, förberedelse och medvetenhet om döden, presentation av patienten vid döden och stöd efter döden för skyddad sörjande. Vårdgivare spelade en mycket större roll i de sociala aspekterna av vård i livets slutskede än vad som tidigare trotts	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
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. Färöarna	Kvalitativa intervjuer, beskrivande fenomenologi	Denna kvalitativa studie syftade till att ge insikt i förhållanden som gör det möjligt att dö i hemmet i ett småskaligt samhälle och att beskriva anhörigvårdares erfarenheter av att ge vård i livets slutskede i en privat hemmiljö.	13 anhöriga	En fyrstegsmetod inspirerad av Georgis fenomenologi	Två väsentliga strukturer fångade upplevelsen av att ta hand om hemmet fram till döden: "Hantera vård i livets slutskede" och "meningsfullhet i en tid av annalkande död". Det var främst familjen, och särskilt familje-medlemmar med sjukvårdsbakgrund, tillsammans med distriktssköterskorna, som stöttade vårdgivarna i att sköta vården av en döende anhörig i hemmet. Att kunna uppfylla sin anhörigas önskan att dö i hemmet och att komma närmare varandra som familj gjorde att vårdgivarna kände sin insats meningsfull.	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. 2016 Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. England	Prospektiv deskriptiv kvalitativ studie	Att utforska patienters och anhörigas upplevelser och uppfattningar om Hospice at Home Care.	41 deltagare (16 patienter och 25 familjevårdare	Rekryteringen var målinriktad. Digitalt inspelade semistrukturera de intervjuer med	Flera underteman: 'Pratar om'; 'Veta och göra'; 'Omsorg om vårdgivarna'; och "Promoting Choice" bidrog till det övergripande temat Embracing Holism. En positiv inverkan på känslomässigt, psykologiskt, socialt och fysiskt välbefinnande var uppenbar.	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
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. Nya Zeeland	Kvalitativ explorativ studiedesign, semistrukturera de intervjuer	Vad är den sörjande familjens uppfattningar och erfarenheter av omvårdnad i livets slutskede?	23 familjevårdare	Tematisk analys	Deltagarna beskrev sina erfarenheter av omvårdnad i termer av den service de tillhandahållit. Hospices sjuksköterskeroller beskrevs i termer av en "talande tjänst" och distriktssköterska som en "uppgiftstjänst". Det fanns minimala förväntningar på den allmänpraktiserande sjuksköterskan när det gällde palliativt stöd och få bevis på tjänsteintegration.	Hög

Författare, år, titel, och land	Design	Syfte	Urval	Dataanalysmetod	Resultat	Kvalitet
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. Belgien	Personliga semistrukturerade intervjuer	Denna studie syftade till att undersöka hur anhörigvårdare till personer som bor hemma med en livsbegränsande kronisk sjukdom upplever och uppfattar samverkan med olika vårdpersonal i livets slutskede	30 anhörigvårdare	Tolkande fenomenologisk analys	Fem huvudteman framkom i den tolkande fenomenologiska analysen som beskriver kvaliteten på samarbetet mellan anhörigvårdare och professionella: att respektera anhörigvårdare både som någon med vårdbehov och som medlem av vårdteamet; Kontinuerlig tillgång till och tillgänglighet för hälso- och sjukvårdspersonal. Tillhandahållande av information och kommunikation, inklusive frågor som rör anhörigvårdare, koordinering av vård mellan alla parter och kontextuella faktorer.	Hög

Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Sekanina, U., Tetzlaff, B., Mazur, A., Huckle, T., Kühn, A., Dano, R., Höckelmann, C., Scherer, M., Balzer, K., Köpke, S., Hummers, E., & Müller, C. 2024 Interprofessional collaboration in the home care setting: perspectives of people receiving home care, relatives, nurses, general practitioners, and therapists—results of a qualitative analysis.	Semistrukturerande intervjuer Samt nio mono-professionella fokusgrupper	Hur uppfattar personer som har hemtjänst, anhöriga, sjuksköterskor från hemtjänsten, husläkare och medlemmar i terapiprofessionerna det interprofessionella samarbetet i hemtjänsten?	Patienter (n=20) Anhöriga (n=21) Sjuksköterskor i hemtjänst (*n* = 17) Allmänläkare (*n* = 4) Terapeuter (*n* = 21)	Innehållsanalys	Tre huvudkategorier utvecklades: "uppfattning om interprofessionellt samarbete", "kommunikationsmedel" och "barriärer och facilitatorer".	Hög

Tyskland						
Författare, år, titel, och land	**Design**	**Syfte**	**Urval**	**Dataanalysmetod**	**Resultat**	**Kvalitet**
Midlöv, E. M., Lindberg, T., & Skär, L. 2024 Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study. Sverige	Kvalitativ deskriptiv design	Att beskriva anhörigas förslag för att förbättra stödet från vårdpersonal (HP) före och efter en patients död i allmänhet PC hemma.	129 svar från 83 anhöriga	Induktiv tematisk analys	Fyra teman identifierades: (1) att söka ökad tillgång till HPs, (2) att behöva förbättrad information, (3) att önska förbättrad kommunikation och (4) att begära individuellt stöd.	Hög

Detta är examensarbetets baksida

Högskolan Väst

Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00

www.hv.se