



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Familjevårdarens upplevelse av att delta i palliativ vård av en vuxen familjemedlem i ordinärt boende

Författare: Darya Tugaieva och Maja Marie Gustafson

Handledare: Helena Nilsson

Kandidatuppsats, Icke-systematisk litteraturöversikt

Hösten 2020

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Familjevårdarens upplevelse av att delta i palliativ vård av en vuxen familjemedlem i ordinärt boende

## Familycaregivers experience of participating in palliative care of an adult family member in ordinary housing

Författare: Darya Tugaieva och Maja Marie Gustafson

Handledare: Helena Nilsson

Kandidatuppsats, Icke-systematisk litteraturöversikt

Hösten 2020

### Abstrakt

**Bakgrund:** Allt fler föredrar att vårdas palliativt i hemmet, vilket har en stor inverkan på hälsa och vardag för dem som väljer att bli familjevårdare. Genom att undersöka hur familjevårdare upplever sin vardag vid pågående palliativ vård kan det ges en förståelse för den inverkan förändringarna har på familjevårdarens välbefinnande.

**Syfte:** Att undersöka hur familjevårdare över 18 år upplever det att delta i palliativ vård i ordinärt boende. **Metod:** En icke-systematisk litteraturöversikt som följt en systematisk struktur. Resultatet har baserats på ett urval av tio artiklar från PubMed och CINAHL. **Resultat:** Tre beskrivande kategorier har identifierats: familjevårdarens upplevelse av att koordinera omvårdnaden; familjevårdarens upplevelse av otillräcklighet; eget välbefinnande påverkas vid vårdandet. **Slutsats:** Familjevårdarna som deltar i palliativ vård i ordinärt boende upplever att deras välbefinnande påverkas av den vårdande rollen som är krävande och kommer med ett stort ansvar.

### Nyckelord

Familjevårdare, ordinärt boende, palliativ vård, upplevelse

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Introduktion.....	2
Problemområde.....	2
Bakgrund.....	3
Perspektiv och utgångspunkter.....	3
Palliativ vård i ordinärt boende.....	4
Vårdteam i allmän palliativ vård.....	5
Familjevårdarens roll i palliativ vård.....	6
Syfte.....	8
Metod.....	8
Urval .....	8
Datainsamling.....	9
Data analys.....	11
Forskningsetiska avvägningar .....	12
Resultat .....	13
Familjevårdarens upplevelse av att koordinera omvårdnaden .....	13
Upplevelsen av inte känna sig bekväm i rollen som familjevårdare .....	14
Upplevelsen av att ha en relation med vårdpersonal .....	15
Familjevårdarens upplevelse av otillräcklighet .....	16
Känslan av att inte veta tillräckligt om omvårdnaden .....	16
Att inte känna sig tillfredsställd med den egna förmågan.....	17
Familjevårdarens upplevelse av att eget välbefinnande påverkas av att vara .....	18
familjevårdare.....	18
Känslan av att vara isolerad.....	18
Att vårda i hemmet upplevdes som utmattande och tröttsamt.....	18
Diskussion .....	20
Diskussion av vald metod .....	20
Diskussion av framtaget resultat.....	22
Slutsats och kliniska implikationer .....	26
Författarnas arbetsfördelning.....	26
Referenser.....	27
Bilaga 1 (2) Översiktstabell .....	35

# Introduktion

## Problemområde

Palliativ vård ges med syfte att främja livskvaliteten och lindra lidande för vårdtagaren och familjevårdare vid en progressiv, obotlig sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2018). Allmän palliativ vård i ordinärt boende innebär att en vårdtagare får hög omvårdnads kvalitet och personcentrerad vård i sitt privata hem (Reeves et al., 2020). En familjevårdare är per definition en anhörig som tillgodoser omsorg och assistans till sin familjemedlem som är palliativ vårdtagare (Parmar et al., 2018). I familjevårdarens uppgift ingår psykiskt och fysiskt stöd samt att vara behjälplig vid praktiska moment (Krug et al., 2016). Mellan åren 2015 och 2016 har antalet som valde att få palliativ vård i hemmet ökat med 1,2% (Svenska Palliativregister, 2017). Familjevårdaren har en central roll gällande koordinationen runt den palliativa vården i hemmet (Reeves et al., 2020). Att vara en familjevårdare kan innebära mindre tid till en själv och sitt egenvårdsbehov, då all tid går åt att ta hand om vårdtagaren (Angelo et al., 2013). Martín et al. (2016) påvisar att familjevårdarens minskade intresse för egenvård kan leda till försämrad egenhälsa vilket bör uppmärksammas för att kunna optimera vårdtagarens välbefinnande (Socialstyrelsens, 2018). Dagens kunskapsläge visar låg evidens för hur deltagandet i den palliativa vården i hemmet påverkar familjevårdarens upplevelse (Shepperd et al., 2016). Vid tidigare studier har fokuset varit att undersöka hur det är att vara anhörig till patienter som vårdas palliativt hemma. Syftet med denna studie är att sammanställa kunskap som finns kring familjevårdarens upplevelse av att delta i palliativ vård av vuxna i ordinärt boende. Genom att sammanställa kunskap om hur det upplevs att vara familjevårdare i palliativ vård i hemmet kan det vidare undersökas hur sjuksköterskan kan stödja och främja familjevårdarens behov liksom dennes förmåga att vårda.

## **Bakgrund**

### *Perspektiv och utgångspunkter*

Teorin om egenvårdsbalans framställdes av Dorothea Orem mellan åren 1950 – 1980 när hennes intresse väcktes på grund av rådande brister i omvårdnadens definition (Orem & Taylor, 2011). Orem beskriver att syftet med teorin är för att vårdpersonalen ska se när en person är i behov av vård (Denyes et al., 2001). Utifrån Orems teori ligger det i människans natur att ta hand om sig själv. Orem delar upp sin teori i tre delteorier som innefattar: egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem (Denyes et al., 2001).

Teorin om egenvård fokuserar på individens förmåga att ta hand om sig själv och sin familjemedlem som är en vårdtagare. Egenvård beskrivs som ett system som framställs av en person från födelse fram till döden, genom utförande av olika vårdhandlingar (Denyes et al., 2001). En vuxen människa ska ha lärt sig eller bör lära sig olika vårdande förmågor som kommer hjälpa vid upprätthållande av ens hälsa, liv och välbefinnande (Orem, 1997).

Förutom att ha ansvaret för den egna hälsan inkluderar Orem (2004) ansvaret för vårdtagarens omsorg. Det innebär att hjälpa till och stödja en vårdtagare vars hälsotillstånd begränsar utförandet av egenvård (Orem, 2004), likt en familjevårdare. De egenskaper och kunskaper som en person har till hjälp vid egenvård är något som människan har kapacitet att anskaffa på egen hand (Orem, 1997). Det är de kunskaper och färdigheter tillsammans med arbetsförmågan som utgör ens kapacitet för omsorg. Omsorg definieras av Orem (1997) som en vårdande handling utförd av en människa till en annan när kunskapen och relationen till personen tillåter detta. Vidare menar Orem (2004) att en person behöver ha en motivation för att lära sig och utveckla den vårdande handlingen som kommer att förbättra ens egen vårdkapacitet.

Teorin om egenvårdsbrist handlar om individer som möter begränsningar i livet vilka sedan påverkar deras förmåga till egenvård negativt (Taylor, 2001). Bristen uppstår när personens egenvårdskapacitet inte längre är tillräcklig för att bemöta sitt egenvårdsbehov. Faktorer som kan störa denna balans innefattar bland annat brist på kunskap eller förmåga samt energibrist (Orem, 1997). Dessutom fokuserar denna del av teorin övervägande på familjevårdarens roll. Familjen beskrivs som en resurs eller ett hjälpmedel som personen kan använda sig av för hantering av egenvård (Taylor, 2001).

Den tredje och sista delteorin som handlar om omvårdnadssystemet involverar och förenar de andra två tidigare nämnda delarna (Orem, 2004). Utgångspunkten ligger i sjuksköterskans förmåga att utveckla ett omvårdnadssystem som kommer att hjälpa och stödja individens kapacitet, utifrån de behov som personen inte kan uppfylla på egen hand (Orem, 2004). Det ligger i sjuksköterskans natur att vara den hjälpare, samt att identifiera och bedöma individens egenvårdsförmåga och träda in när personens kapacitet inte längre är tillräcklig (Orem, 2004). En sjuksköterska ska hjälpa till att tillgodose den assistans som personen är i behov av för att återuppta egenvårdsbalans (Orem, 1997). Det kan åstadkommas genom att sjuksköterskan hjälper eller stödjer personens kapacitet och anhörigas omsorgsförmåga (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

### *Palliativ vård i ordinärt boende*

Enligt World Health Organization (WHO, 2020) definieras palliativ vård som en form av vård, vilket kännetecknas av en helhetssyn på människan. Palliativ vård har som mål att förbättra och optimera livskvaliteten samt lindra lidande för vårdtagaren som lider av en obotlig sjukdom. Inom palliativ vården kan den vårdande tidsramen variera, allt från kortare perioder på en vecka till längre perioder på uppemot sex månader. Oberoende av tidsramen ges palliativ vård endast till de individer som har en kronisk eller obotlig sjukdom eller skada, vilket innebär att vården som ges inte har förmåga att förhindra sjukdomens gång (Socialstyrelsen, 2018). WHO lägger vikt vid att familjevårdarens livskvalitet ska främjas under vårdandet av vårdtagaren, då båda parterna står inför förändringar och svårigheter relaterade till de livshotande sjukdom. Inom palliativ vård betraktas liv och död som en normal process och målet är varken att förkorta eller förlänga livet. Målet är att skapa de bästa möjliga förutsättningarna utifrån vårdtagarens behov genom att tidigt integrera lindrande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Strang, 2012). För att sjukvården ska kunna erbjuda en bred kompetens och bästa möjliga vård krävs teamarbete och en god kommunikation mellan professionerna. Likaså krävs kommunikation med familjevårdare och vårdtagare för att skapa ett lugn och en förståelse både under samt efter den palliativa vården (Strang, 2012).

Den palliativa fasen kan delas in i en tidig och en avslutande fas. Den tidiga fasen är ofta längre än den avslutande fasen då målet till dels är att bevaka en livsförlängande behandling

(Strang, 2012). Den avslutande fasen fokuserar på att lindra lidande samt att främja livskvaliteten för vårdtagaren och dennes anhöriga (Strang, 2012). Övergången mellan livsförlängande behandling och lindrande av lidande kan vara svårdefinierad och bör alltid urskilja individens behov och anpassa den vård som erbjuds (Jakobsson et al., 2014). På samma vis kan övergången från vanlig vård till palliativ vård vara flytande och övergången sker successivt under en längre tid. Det övergripande syftet inom den palliativa vården är att skapa en meningsfullhet under den sista tiden för vårdtagaren och dennes anhöriga (Strang, 2012).

De palliativa vårdbehoven kan tillgodoses genom allmän eller specialiserad palliativ vård som kan ges inom alla vårdformer som slutenvård, primärvård och ordinärt boende (Socialstyrelsen, 2018). I Sverige definieras ordinärt boende enligt Socialstyrelsen (2010) som det egna hemmet där vårdtagaren på äldre dagar väljer att bo kvar. Dessa former av boende ger vårdtagaren en större möjlighet och frihet till att leva ett självständigt och värdigt liv (Socialstyrelsen, 2010). När en vårdtagare behöver hjälp från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården är det kommunen som ansvarar att samordna en individuell vårdplan tillsammans med regionen (Socialtjänstlagen [SoL], 2001:453). Genom hemsjukvård ska kommunen erbjuda och samordna en god hälso- och sjukvård i ett ordinärt boende (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], 2017:30). Hemsjukvården tillgodoser den allmänna palliativa vården som ges när den grundläggande kunskapen och kompetensen är tillräckligt för att tillgodose vårdtagarens behov (Socialstyrelsen, 2018).

### *Vårdteam i allmän palliativ vård*

I Sverige krävs vid palliativ vård i hemmet att vården ges kontinuerligt samt att familjevårdare och vårdtagare har tillgång till god specifik medicinsk kompetens. Därmed måste vården kunna erbjudas dygnet runt med tillgång till en välfungerande professionell vårdinsats. I den allmänna palliativa vården får familjevårdare stöd av ett vårdteam som leds av en distriktssjuksköterska eller kommunsjuksköterska. Sjuksköterskans uppgift är att förse att vården som vårdtagaren får i hemmet är lika effektiv som på sjukhus (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). I sin roll har sjuksköterskan ansvar för att anpassa och balansera omvårdnaden genom att skapa förtroende relationer, kommunicera, stödja och ha den största funktionen i vårdens koordination (Fridrichsen, 2012). Vårdteamets uppgift är att

ge vården utifrån de fyra hörnstenarna (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Första hörnstenen är symtomlindringen som syftar på att lindra smärta och andra svåra symtom samt att fokusera på de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven hos vårdtagaren (Socialstyrelsen, 2013). Den andra hörnstenen är multiprofessionellt samarbete som inom den allmänna palliativa vården leds av en sjuksköterska med tillgång till en läkare (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Den tredje hörnstenen fokuserar på kommunikationen och relationen som är viktiga för att kunna ge vård kontinuerligt samt att det syftar till att främja vårdtagarens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). I den sista hörnstenen ska stödet i Sverige erbjudas till familjevårdare för att underlätta deras vårdande av en långvarigt sjuk vårdtagare ([SoL], 2001:453). Det är kommunens ansvar att familjevårdare får det stöd de behöver när det kommer till copingstrategier (hanteringsförmåga) och förebyggande av ohälsa hos familjevårdaren under det palliativa vårdandet samt efter den anhörige avlidit (Socialstyrelsen, 2013). Familjevårdaren kan få tillgång till emotionellt eller praktiskt stöd. För familjevårdare som vårdar i hemmet kan det praktiska stödet vara mer användbart genom att de till exempel bli avlastade från hushållssysslor eller från den vårdande rollen (Socialstyrelsen, 2013).

Ett vårdteam är en utmärkt informationskälla för en familjevårdare i ordinärt boende. Teamets mål är att arbeta i samråd med och utbilda familjevårdaren kring vårdtagarens behov (Angelo et al., 2013). Verksamhet som bedriver allmän palliativ vård kan ha tillgång till ett palliativt konsultteam (Socialstyrelsen, 2018). I det palliativa konsultteamet ingår minst en läkare och en sjuksköterska som är specialiserade inom palliativ vård. Dessutom kan teamet bestå av ytterligare yrkeskategorier för att uppnå önskad kompetens (Socialstyrelsen, 2018). Teamets uppgift är i första hand att hjälpa till och undervisa bland annat hemsjukvårdspersonalen samt göra hembesök i det ordinära boendet (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Ett tvärprofessionellt arbete som palliativ vård i hemmet bygger på, har som mål att säkra bästa möjliga vård för personen i det palliativa skedet samt att uppmuntra och stödja familjevårdaren (Angelo et al., 2013). Familjevårdaren utgör en viktig aktör i vårdteamet i ordinärt boende. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA, 2017) avslutas inte den palliativa vårdprocessen när vårdtagaren gått bort, utan stödet fortsätter att tillhandahållas till familjevårdaren i form av efterlevandesamtal och stöd.

### *Familjevårdarens roll i palliativ vård*



Det blir allt vanligare att personer som lider av obotliga sjukdomar vårdas den sista tiden i hemmet (Angelo et al., 2013). Anledningen till att allt fler föredrar att vårdas palliativt i hemmet bero på att vårdtagaren känner sig bekväma, oberoende, fria och har mer kontroll över sin situation (Gerber et al., 2019). Familjevårdaren är per definition en individ som förser omsorg och assistans till sin familjemedlem, som är vårdtagare, till följd av nedsatt fysiskt, psykiskt eller kognitivt hälsotillstånd, utan att få kompensation för detta (Parmar et al., 2018). Familjevårdare anses vara en central person inom den palliativa vården i hemmet (Brogaard et al, 2011) och utför en del av vårdande som tidigare utfördes av vårdpersonal. De förser vårdtagaren med den praktiska hjälpen, personliga vården samt ger ett psykologiskt stöd (Zavagli et al., 2019). Familjevårdarna har visat sig avgörande för hälso- och sjukvårdssystemet genom att bidra till att tid, pengar och resurser sparas (Parmar et al., 2018). Att en person väljer att bli familjevårdare kan grunda sig i känsla av moralisk skyldighet, brister på andra alternativ, ett missnöje med hälso- och sjukvården eller att vårdtagaren väljer att vårdas i hemmet (Wallerstedt et al., 2014). Valet leder familjevårdaren till ett okänt område med nytt ansvar, trots att vården utförs i samråd med vårdteamet. Den nya rollen kan påverka familjevårdarens identitet och familjelivet (Wallerstedt et al., 2014). Många familjevårdare delar tiden de har mellan en betald anställning och en obetald som är att vårda vårdtagaren. Den nya ansvarsnivån leder ofta till att familjevårdaren med tiden tar mer ledigt från sin betalda anställning eller slutar helt för att vårda vårdtagaren (Parmar et al., 2018). Därför blir konsekvensen av att vårda en vårdtagare i hemmet ofta social isolering samt ekonomiska svårigheter (Wallerstedt et al., 2014).

Om familjevårdaren måste avstå från sin betalda anställning för att kunna genomföra vård i hemmet kan i Sverige den försäkrade familjevårdaren ansöka om ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning enligt Socialförsäkringsbalken (SFB, 2010). Ersättningen är 80 % av den sjukpenninggrundande inkomsten framräknad av Försäkringskassan (Socialförsäkringsbalk [SFB], 2010). Familjevårdaren har som arbetstagare rätt till hel ledighet då han/hon har närståendepenning enligt Lag om ledighet för närståendevård (1988). Lagen om ledighet för närståendevård omfattas av anställningsskydd, vilket innebär att arbetstagaren inte kan sägas upp på grund av den begärda ledigheten enligt lag.

Allt eftersom fler vårdtagare föredrar att vårdas palliativt i ordinärt boende ökar hälso- och sjukvårdens behov efter familjevårdare. Att bli familjevårdare har en stor inverkan på hälsa

och vardag för dem som väljer att träda in i rollen. Tidigare forskningen har visat evidens på att vårdtagarna var mer tillfredsställda med den palliativa vården när den gavs i hemmet eftersom de gjorde det möjligt att känna en frihet och kontroll över situationen. Däremot finns det lite evidens på familjevårdarens upplevelse av palliativ vård i hemmet (Shepperd et al., 2016). Eftersom familjevårdare utgör en central roll är det av vikt att sammanställa kunskapsområdet kring vilka upplevelser som uppstår hos familjevårdare vid deltagande i palliativ vård av en vuxen familjemedlem i ordinärt boende.

## **Syfte**

Syftet med studien var att undersöka hur familjevårdare över 18 år upplever det att delta i palliativ vård av en vuxen familjemedlem i ordinärt boende.

## **Metod**

Studien var genomförd som en icke-systematisk litteraturöversikt. Att en studie är icke-systematisk innebär att alla krav inte är uppfyllda för att vara en systematisk översikt under arbetsgång (Kristensson, 2014) och där studien inte är lika omfattande (Friberg, 2017A). Målet med en litteraturöversikt är att göra en översikt av kunskapsläget inom ett specifikt område relaterat till omvårdnad (Friberg, 2017A). Det kan generera nya idéer för vidare forskning, samt användas som en hjälpande grund för andra studier (Polit & Beck, 2017). Aktuell studie har följt en systematisk struktur genom att ha en strukturerad plan och en noggrann dokumentation. Insamlad data har analyserats med integrerad analys där delarna från de valda studiernas resultat sammanställts i förhållande till varandra (Kristensson, 2014).

## **Urval**

För sökningen av den existerande evidensen har två akademiska databaser använts, PubMed och CINAHL. I PubMed ligger fokuset på medicin samt inom omvårdnadsrelaterade studier och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) är inriktad inom omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Utifrån studiens syfte har fyra sökord tagits fram som representerar studiens valda ämne (Segesten, 2017), och bestod av följande: familjevårdare, palliativ vård, ordinärt boende samt upplevelse. Sökorden användes sedan för framtagning av relevant litteratur inom de två akademiska databaserna. Inklusionskriterier var engelska språket, publicerade mellan åren 2010 och 2020, vetenskapligt grundad (peer

reviewed), kvalitativ ansats, vuxen population samt en akademisk tidskrift. Urvalet av studier var inte begränsade till en specifik diagnos eller specifikt land.

## Datainsamling

Genom användning av ämneslistor och tesaurusar i respektive databaser kunde index ord som passar bäst till de valda sökorden och databasens struktur, tas fram (Östlundh, 2017). I PubMed användes MeSH för framtagning av synonyma termer till de valda sökorden (Polit & Beck, 2017). I CINAHL togs index ord fram genom Subject Headings vilket hjälpte till att specificera sökningen ytterligare (Kristensson, 2014). Utöver index ord har fritextsökning gjorts för att ta fram studier som innehåller de valda sökorden och deras synonymer inom deras textfält, som i titel eller i abstrakt (Polit & Beck, 2017). Indexord som har framtagits i MeSH och användes i PubMed innefattade “Experience, Life”, “Care, Palliative”, Caregiver, Family”. Fritextsökningen i Pubmed inkluderade “Experience” och “Difficulties”. För en omfattande beskrivning av sökningen i Pubmed se tabell 1.

Tabell 1: Sökschema över vetenskapliga publikationer i PubMed som har ingått i de olika faserna av granskningsprocessen sorterade i de olika ämnesområdena.

Databas PubMed	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakts	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	“Experience” (fritext)	837011				
#2	“Experience, Life”[Mesh]	22808				
#3	“Difficulties” (fritext)	263609				
#4	#1 OR #2 OR #3	1086162				
#5	“Care, Palliative” [Mesh]	54950				
#6	“Caregiver, Family” [Mesh]	37697				
#7	“Home, Care” [Mesh]	47748				
#8	#4 AND #5 AND #6 AND #7 (years 2010-2020, english, journal article)	94	20	11	9	5

Genomförd 2020-11-18

De index ord från CINAHL Headings som användes i CINAHL var “Palliative care”, “Home Health Care”, “Home Environment”. I CINAHL fritextsökningen ingick “Palliative care”,

“End of life care”, “Family Caregivers”, “Experience” och “Difficulties” (Tabell 2). Booleska sökoperatörer, “AND” och “OR”, har använts för att kombinera de utvalda index ord och fritextsökningen med varandra (Polit & Beck, 2017). Det hjälpte med att generera en större variation av litteratur i sökresultatet. Genom användning av “AND” kunde sökningen begränsas till de studier som innehöll alla de kombinerade sökorden. Samtidigt användes “OR” för att istället utöka sökningen till alla studier som hade minst ett av de kombinerade sökorden (Polit & Beck, 2017)

Tabell 2: Sökschema över vetenskapliga publikationer i CINAHL som har ingått i de olika faserna av granskningsprocessen sorterade i de olika ämnesområdena.

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakts	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	“Palliative care” (MH)	36771				
#1	“Palliative care” (fritext)	47551				
#3	“End of life care” (fritext)	52853				
#4	#1 OR #2 OR #3	69556				
#5	“Home Health Care” (MH)	47080				
#6	“Home Environment” (MH)	10996				
#7	#5 OR #6	57164				
#8	“Family Caregivers” (fritext)	28652				
#9	“Experience” (fritext)	363764				
#10	“Difficulties” (fritext)	80811				
#11	#7 OR #8	428408				
#12	#4 AND #7 AND #8 AND #11 (years 2010– 2020, english, academic journals, peer-review)	121	28	16	9	5

Genomförd 2020-11-18

Författarna gjorde urvalsprocessen oberoende av varandra där var och en hade fokus endast på studier i antingen PubMed eller CINAHL databas. Under första urvalet exkluderades studier utan gratis tillgång till fulltext. I det andra urvalet granskade författarna oberoende av

varandra titel och abstrakt för att exkludera de studier som inte ansågs vara relevanta utifrån inklusionskriterier. Titel och abstrakt var relevanta om de utgick ifrån familjevårdarens perspektiv, inkluderade palliativ vård i hemmet, och undersökte upplevelsen. I kvarstående artiklar framkom en dubblett som fanns både i PubMed och i CINAHL databas. Författarna valde att exkludera dubbletten i PubMed databas. I det tredje urvalet lästes de relevanta studierna i fulltext och en bedömning gjordes om deras resultat kunde generera den eftersträvade informationen för att besvara studiens syfte. Om studien i urvalets resultat inte var relevant, otydlig eller ansågs vara otillräcklig blev den exkluderad.

De vetenskapliga studier som bedömdes användbara genomgick därefter kvalitetsgranskning. Till hjälp användes en färdig granskningsmall för studier med kvalitativ forskningsmetodik framställd av Statens beredning för medicinska och sociala utvärdering (SBU, 2020). I en litteraturstudie är det viktigt att ta hänsyn till studiernas trovärdighet, i vilken utsträckning sanningen återspeglas i resultatet och om det förekommer bias eller fördomar (Polit & Beck, 2017). Frågorna i granskningsmallen gav en bättre förståelse för vad studierna handlade om och hur de var utförda (Friberg, 2017A). Kvalitet bedömdes baserat på hur frågorna besvarades. Enligt Kristensson (2014) kan kvaliteten som anses acceptabel fastställas genom att frågorna i SBU:s granskningsmall poängsätts och studien graderas utifrån poängsystemet. I granskningsmallen kunde maximum 21 poäng erhållas för varje studie. I SBU:s granskningsmall var svarsalternativen "ja", "nej", "oklart" eller "ej tillämpligt". Författarna konsensus var att studier som erhöll 80 - 100 procent bedömdes vara av hög kvalitet, vilket resulterade i fem studier. Studier med 70 - 80 procent bedömdes vara av medelhög kvalitet, vilket resulterade i tre studier. Studier med 60 - 70 procent bedömdes vara av medel kvalitet, vilket resulterade i två studier. Studier med medel till hög kvalitet inkluderades. Studier med 60 procent eller lägre bedömdes ha låg kvalitet och exkluderades. Sammanlagt blev tio vetenskapliga studier utvalda från datainsamlingen och inkluderades i litteraturstudien.

## **Data analys**

De tio vetenskapliga studier som har fått medel till hög kvalitet har analyserats med integrerad analysmetod. I första steget följde författarna en trianguleringsmetod (Kristensson, 2014) och gjorde en ny separat genomläsning av studierna och en kort, omfattande sammanfattning för var och en av dem (Friberg, 2017A). I sammanfattningen inkluderades endast de delar som låg besvarade studiens syfte. På så sätt kunde analyserad data reduceras till endast de

relevanta delarna. Därefter sammanställdes studiernas innehåll i en översiktstabell vilket gav en struktur åt materialet för den fortsatta analysen. Översiktstabellen visade likheter och skillnader i hur de tio studierna var utförda. Alla studier hade syftet att ta fram och beskriva familjevårdarnas upplevelser. Insamling av data i de olika studierna var varierande. Viss data samlades in vid ett tillfälle medan andra pågick under en viss tidsperiod. Alla inkluderande studier använde antingen semistrukturerad eller ostrukturerad intervju metod och två av dem hade utfört observationer bredvid. För en tydlig redogörelse av studiernas struktur och metodik se bilaga 1. Sammanfattningen från studiernas resultat jämfördes därefter med varandra för att identifiera likheter och skillnader (Friberg, 2017A). Först genomförde författarna jämförelser av studierna oberoende av varandra, för att därefter fastställa identifierade likheter och skillnader genom en gemensam diskussion för att nå konsensus. Därefter sorterades data med liknande beskrivning av upplevelse sorterats till lämpliga rubriker (Friberg, 2017A). Enligt Friberg är en kategori en sammanställning av data med liknande innehåll som hjälper att beskriva dess egenskaper. Ny sorterad data lästes på nytt för att identifiera de beskrivande egenskaper som hjälpte till att ta fram lämpliga rubriker för underkategorierna. I sista steget urskildes underkategorierna från varandra och sorterades till gemensamma beskrivande kategorier.

## **Forskningsetiska avvägningar**

The World Medical Association (2013) har utvecklat Helsingforsdeklarationen som ett uttalande om etiska förhållningssätt för all medicinsk forskning som involverar människor. De övergripande delar som ingår i Helsingforsdeklarationen kan sammanfattas med de fyra centrala etiska principerna: nyttoprincipen, autonomiprincipen, rättvisepincipen, samt att inte skada-principen (Kristensson, 2014). Inom nyttoprincipen har forskarna en skyldighet att maximera vinsten från forskningen och samtidigt minimera eventuell skada (Polit & Beck, 2017). Autonomiprincipen innebär att studien måste ta hänsyn till deltagarnas självbestämmande, samt att inte undanhålla något. För att rättvisepincipen ska vara uppfylld måste forskaren respektera deltagarnas rättigheter och integritet. Samtidigt ligger skada-principens fokus på att undvika, eliminera eller minimera den möjliga skadan som kan uppkomma under studien (Polit & Beck, 2017). Utöver de fyra centrala etiska principerna kräver deklarationen en formell etikprövning av en oberoende kommitté (Kristensson, 2014). Polit & Beck (2017) förklarar det som en extern granskning, där en oberoende kommitté evaluerar och säkerställer att studiens plan följer strikta etiska riktlinjer. Om studien får

godkännelse innebär det att studien har följt riktlinjerna och tagit hänsyn till de viktiga etiska aspekter som beskrivs i lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003).

I studien har författarna kontrollerat att forskarna i de tio valda studierna fått godkännande från en etisk kommitté eller likvärdig för att säkerställa ett etiskt ställningstagande. En familjevårdare som utför palliativ vård i hemmet befinner sig i en emotionellt utsatt situation och därför är det av relevans med en medvetenhet kring etiken och att nytta med studien överväger risken för skada. Det etiska förhållningssättet i samtliga studier granskades av författarna för att avgöra om forskarna tagit hänsyn till familjevårdarens emotionella sårbarhet.

## Resultat

Resultatet i denna studie består av de tio vetenskapliga studier genomförda i Kanada (n=2), Portugal (n=1), Storbritannien (n=4), Sverige (n=2) och Taiwan (n=1). Utifrån integrerad analys har tre beskrivande kategorier identifierats som beskriver familjevårdarens upplevelser av att delta i palliativ vård i ordinärt boende. De tre kategorierna är följande: “familjevårdarens upplevelse av att koordinera omvårdnaden”, “familjevårdarens upplevelse av otillräcklighet” och “familjevårdarens upplevelse av att eget välbefinnande påverkas av att vara familjevårdare”. Kategorier framtog sex underkategorier vilka redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Tre kategorier och sex underkategorier som beskriver familjevårdarens upplevelser av att delta i palliativ vård av vuxen individ i ordinärt boende.

<b>Kategori</b>	<b>Underkategori</b>
Familjevårdarens upplevelse av att koordinera omvårdnaden	Upplevelsen av inte känna sig bekväm i rollen som familjevårdare
	Upplevelsen av att ha en relation med vårdpersonal
Familjevårdarens upplevelse av otillräcklighet	Känslan av att inte veta tillräckligt om omvårdnaden
	Att inte känna sig tillfredsställd med den egna förmågan
Familjevårdarens upplevelse av att eget välbefinnande påverkas av att vara familjevårdare	Känslan av att vara isolerad
	Att vårda i hemmet upplevdes som utmattande och tröttsamt

### Familjevårdarens upplevelse av att koordinera omvårdnaden

## *Upplevelsen av inte känna sig bekväm i rollen som familjevårdare*

Familjevårdarna upplevde att ta sig an rollen som familjevårdare var ett stort steg och krävde förberedelse (Harding et al., 2012). Att få rätt förberedelse och hjälp vid rätt tidpunkt kunde vara avgörande för den goda omvårdnaden (Harding et al., 2012; Robinson et al., 2017). Familjevårdarna uttryckte att ha vårdpersonalen vid sin sida som kunde ta en del av pressen kunde göra stor skillnad (Robinson et al., 2017). Enligt familjevårdarna var koordination och kontinuitet helt avgörande för att kunna fortsätta den palliativa vården i hemmet samt behovet av att vara förberedd för rollen (Robinson et al., 2017). Trots detta pekades det brister av familjevårdarna i hanteringen av förberedelserna. Familjevårdarna upplevde att de behövde få en bättre förståelse för de tillgängliga tjänster som fanns att ta hjälp ifrån (Hasson et al., 2010; Harding et al., 2012; Mohammed et al., 2018).

Familjevårdarna ansåg att de hade en central roll i koordineringen av alla aspekter av hemsjukvården, vilket inte var en roll de kände sig bekväma i (Mohammed et al., 2018). De kände sig snarare tvingade in i rollen, utan tillräckligt med resurser och stöd från sjukvårdssystemet för att uppfylla de förväntningar som kom med rollen (Harding et al., 2012; Mohammed et al., 2018; Robinson et al., 2017). Upplevelsen kring den centrala rollen uttrycktes av en deltagare som ”I know I wanted someone there maybe just to take charge; maybe that was it. I didn’t want to really be in charge and yet I was” (Mohammed et al., 2018, s. 1232). Många kände utmaning i att ta sig an en sådan komplex roll utan att ha förkunskaper om systemet eller stöd från vårdpersonal (Mohammed et al., 2018). Familjevårdarna upplevde att de behövde kämpa och vara initiativtagaren till alla diskussioner för att få sin röst hörd samt behövde ställa krav och kräva att få tala med chefer (Harding et al., 2012; Hasson et al., 2010; Mohammed et al., 2018). Det förekom frustration över att den palliativa vården var komplicerad och familjevårdarna behövde kämpa för att få vården att fungera hemma (Mohammed et al., 2018; Robinson et al., 2017). Det var som att arbeta mot systemet, ”making the healthcare system work for the ill person rather than offering care to work for the system” (Robinson et al., 2017, s. 1233).

Tillgången till stöd vid palliativ vård och tillgängliga tjänster var okoordinerade, vilket familjevårdarna upplevde resultera i att flera var tvungna att aktivt söka information och ta kontakt med de tillgängliga tjänsterna utan kunskap och vägledning från vårdpersonalen (Hasson et al., 2010; Harding et al., 2012). Utan vägledning ansåg många familjevårdare att



det var svårt med roll-gränserna och ansvarsområdena för den involverade sjukvårdspersonalen (Hasson et al., 2010). Det verkade finnas en vag gräns mellan de olika professionernas ansvarsområden. De verkade inte arbeta som ett team eller ha någon laganda alls (Hasson et al., 2010). Familjevårdarna upplevde befinna sig i en position där de ständigt behövde fylla luckorna där kommunikationen mellan de professionella misslyckades (Hasson et al., 2010; Totman et al., 2015).

### *Upplevelsen av att ha en relation med vårdpersonal*

Att vårda en familjemedlem som var en vårdtagare i ett palliativt skede upplevdes som en stor uppgift och relationen mellan familjevårdare och vårdpersonal var därför helt avgörande (Holdsworth, 2015; Lee et al., 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Familjevårdarna hamnade otvetydigt i en beroendeställning till vårdpersonalen i den medicinska hanteringen av sjukdomen vilket gjorde vårdpersonalen till en viktig källa för stöd (Hasson et al., 2010; Holdsworth, 2015; Lee et al., 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Familjevårdarna kände ett lugn och ett ökat förtroende genom att ha vårdpersonal tillgänglig för vägledning (Holdsworth, 2015; Robinson et al., 2017). Det tillgängliga stödnätverket gav en uppfattning av säkerhet och delat ansvar i ett pålitligt vårdpaket (Totman et al., 2015). Familjevårdarna upplevde att det var av stor vikt att träffa samma vårdpersonal varje gång och därigenom bygga upp ett förtroende (Holdsworth, 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det var en betydelsefull upplevelse när familjevårdarna och vårdtagarna lyckades bygga en relation med vårdpersonal, då uppstod det en tydlig ansvarsfördelning mellan vårdpersonal och familjevårdare. Att arbeta tillsammans med erfaren vårdpersonal som visade stor mänsklig värme och var dedikerad i sitt arbete, upplevdes positivt av familjevårdarna då den hade en gynnsam inverkan på deras förtroende till sig själv och sin prestation i vården av vårdtagaren (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Familjevårdarna som upplevde att de var tvungna att kämpa för att få stöd, kände sig sårbara och frustrerade (Holdsworth, 2015; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Den tydliga ansvarsfördelningen som fanns vid en god relation mellan familjevårdare och vårdpersonal ersattes vid en dålig relation av känslor som maktlöshet och familjevårdarna kände sig uteslutna från vården som bedrevs (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Totman et al., 2015). Dessa omständigheter var långt ifrån ovanliga enligt familjevårdarna och ledde till att de kände en besvikelse gentemot vårdpersonalen (Totman et al., 2015). En oklar kommunikation

och bristande vägledningen från vårdpersonalen resulterade i oklara förväntningar från båda parter sida vilket bidrog till känslor av osäkerhet, frustration och sårbarhet hos familjevårdarna (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Familjevårdarna upplevde ett större ansvar när kommunikationen med vårdpersonal var bristande (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Familjevårdarna uttryckte att de behandlades perifert av vårdpersonalen och inte inkluderades i de beslut som omfattande vårdtagaren. Bemötande med osmakliga eller förringande kommentarer förekom, vilket hade en stor påverkan på förtroendet för vården, då familjevårdarna ofta var lättmottagliga för vårdpersonalens åsikter (Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Holdsworth, 2015).

## **Familjevårdarens upplevelse av otillräcklighet**

### *Känslan av att inte veta tillräckligt om omvårdnaden*

Många familjevårdare upplevde en otillräcklighet relaterad till den kunskap och de färdigheter de hade att erbjuda vårdtagaren i den palliativa vården (Carlander et al., 2011; Harding et al., 2012; Lee et al., 2014; Mohammed et al., 2018). Vissa upplevde att det fanns en gräns för hur mycket de klarade av att vårda och hur mycket de kunde hjälpa vårdtagaren (Carlander et al., 2011; Lee et al., 2014). Familjevårdarna kände en otillräcklighet när den palliativa vården övergick från en enklare omvårdnad till en mer komplex och krävande omvårdnad (Carlander et al., 2011). Vissa familjevårdare var inte medvetna om komplexiteten och fortsatte vården på samma sätt som de hade gjort tidigare utan att ändra omvårdnaden till de nya behov som uppstod (Teixeira et al., 2020). Detta upplevde familjevårdarna bottna i otillräcklig information från vårdpersonalen (Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Teixeira et al., 2020).

En bättre förståelse för sjukdomens progression, förebyggande av komplikationer, varningstecken och symptom, beteendehantering samt hur familjevårdarna får tillgång till professionell support beskrevs av familjevårdarna som nödvändig (Lee et al., 2014; Teixeira et al., 2020). Familjevårdarna upplevde att känslan av otillräcklighet stärktes när vårdpersonalen förutsatte att familjevårdarna visste vad de gjorde och därmed överlämnade en komplex omvårdnad till dem (Carlander et al., 2011; Mohammed et al., 2018). Till följd av detta kände vissa familjevårdare behovet av att låtsas kunna vad som skulle göras, samtidigt som de behövde mycket support från vårdpersonalen (Linderholm & Friedrichsen, 2010) På

grund av för lite kunskap och färdighet upplevde familjevårdarna en förvåning över hastigheten som vårdtagarens sjukdom avancerade i och hur fort försämringen hos vårdtagaren började (Hasson et al., 2010; Harding et al., 2012). De visste att vårdtagaren skulle dö däremot var de inte medvetna om att döden var så nära (Hasson et al., 2010) vilket fick familjevårdarna att uppleva rädsla och panik (Lee et al., 2014), vissa upplevde chock (Totman et al., 2015) och andra ansåg situationen vara psykiskt påfrestande (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Familjevårdarna uttryckte två typer av behov, ett behov av emotionellt stöd och ett behov av stöd i form av information (Lee et al., 2014; Mohammed et al., 2018). Det emotionella stödet beskrev familjevårdarna inkluderade lyssnande, uppmuntran eller bara att vårdpersonalen var närvarande. Vidare gav information angående symtomhantering, nutrition, mediciner och tillämpning av den rätta omvårdnaden stöd i form av självförtroende (Lee et al., 2014; Mohammed et al., 2018).

### *Att inte känna sig tillfredsställd med den egna förmågan*

Familjevårdarna upplevde sig vara otillräckliga i sin egen förmåga när de gav vård till vårdtagaren (Carlander et al., 2011; Harding et al., 2012; Holdsworth, 2015; Teixeira et al., 2020; Totman et al., 2015). En del upplevde sig otillräckliga på grund av de hinder som kom i samband med det egna nedsatta hälsotillståndet (Teixeira et al., 2020; Harding et al., 2012). Ett av de beskrivna hinder som framkom var trötthet då det krävdes mer energi än vanligt att vårda en vårdtagare i hemmet (Teixeira et al., 2020). Andra upplevde svaghet i sitt psykiska och fysiska mående (Teixeira et al., 2020), och talade om sin kamp med depression, dålig rörlighet, ryggsmärtor, sår samt hjärtsjukdomar (Harding et al., 2012). Brister i den egna förmågan hade gett flera familjevårdare upplevelsen av osäkerhet kring den vård de gav (Holdsworth, 2015; Totman et al., 2015). De kände sig osäkra på om deras vård var tillräcklig (Totman et al., 2015) för att möta vårdtagarens behov (Holdsworth, 2015). Osäkerheten kring den egna förmågan upplevdes vara frustrerande hos ett flertal familjevårdare. De kände sig otillräckliga när de bevittnade nedsättningen av vårdtagarens fysiologiska och psykologiska mående (Hasson et al., 2010; Totman et al., 2015). Att familjevårdarna upplevde sig frustrerade var för att vårdtagarens tillstånd inte förbättrades oavsett deras ansträngning att göra tillvaron mer bekväm och smärtfri (Hardings et al., 2012). Upplevelsen av sådan frustration uttrycktes som “The way I see it that I can’t change that and I can’t reverse that. You know for well, you are watching that person to deteriorate and that is the thing which breaks you. There is nothing you can do.” (Hardings et al., 2012, s. 1979). Att se vårdtagaren

lida och inte kunna göra något åt det hade fått flera familjevårdare att uppleva hjärtesorg (Carlander et al., 2011). Detta gjorde det svårt för vissa att bevittna det långsamma döendet (Lee et al., 2014). Osäkerheten och frustrationen av att inte kunna göra mer hade fått familjevårdarna att uppleva sig vara kritiska mot sin egen förmåga i vårdandet (Holdsworth, 2015; Totman et al. 2015).

## **Familjevårdarens upplevelse av att eget välbefinnande påverkas av att vara familjevårdare**

### *Känslan av att vara isolerad*

Familjevårdarna upplevde en känsla av isolering (Carlander et al., 2011, Hasson et al., 2010; Harding et al., 2012; Holdsworth, 2015; Totman et al., 2015). Flera hade upplevt sig vara isolerade från omvärlden och hade förlorat kontakten med andra på grund av vårdtagarens avancerade stadiet av sjukdomen, som krävde mer tid (Holdsworth, 2015). Den tid som krävdes för vårdtagaren sträckte sig i vissa fall upp till 24 timmar om dygnet (Robinson et al., 2017). Några av familjevårdarna upplevde ett behov av att vara konstant alerta, även under natten, på grund av oro kring vårdtagarens mående (Totman et al., 2015). Anledning till att familjevårdarna behövde spendera majoriteten av tiden i närheten av vårdtagaren, var för att de var rädda att lämna dem ensamma (Hasson et al., 2010; Teixeira et al., 2020). Vissa familjevårdare upplevde en rädsla för att vårdtagare skulle dö ensamma (Totman et al., 2015). För att kunna vara närvarande åt vårdtagaren kände familjevårdarna ett behov av att anpassa sin dygnsrytm till deras. Hos vissa familjevårdare hade det resulterat i att de inte kunde lämna hemmet lika ofta (Carlander et al., 2011). Att ägna majoriteten av sin tid åt sin sjuka vårdtagare ledde till att flera hade förlorat kontakten med andra och upplevde social isolering (Hasson et al., 2010). Några upplevde att det inte fanns något annat liv utanför vården som gavs till vårdtagaren (Harding et al., 2012). Den här upplevelsen uttrycktes som “Is [It’s] so different, I feel I am isolated, I feel I don’t have a life” (Harding et al., 2012, s. 1979). Förutom att ägna all sin tid åt vårdtagaren upplevde familjevårdarna sig vara ensamma i den vårdande rollen eftersom det fanns bristande stöd från andra, vilket bidrog till en ökad känsla av isolering (Totman et al., 2015).

### *Att vårda i hemmet upplevdes som utmattande och tröttsamt*

Majoriteten av familjevårdarna hade en upplevelse av utmattning i samband med den vårdande rollen (Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Harding et al., 2012; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Mohammed et al., 2018; Robinson et al., 2017; Teixeira et al., 2020; Totman et al., 2015). I sin vårdande roll upplevde ett flertal familjevårdare att vårdtagarens välbefinnande var viktigare än deras egen (Linderholm & Friedrichsen, 2010) vilket fick dem att sätta vårdtagarens behov först (Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Totman et al., 2015). En anledning till denna prioritering förklarades som “You only have one chance to get it right. So you do put absolutely everything into it...” (Totman et al., s. 500). Samtidigt hade andra familjevårdare ansvar och skyldigheter vid sidan av vårdandet, som att ta hand om familjen, sköta huset och andra sysslor (Mohammed et al., 2018; Teixeira et al., 2020). Till följd av detta upplevde de att det fanns mindre tid för vårdtagaren och för sig själva (Teixeira et al., 2020). Detta ledde till att flera familjevårdare valde att prioritera vårdtagarens behov genom att ge upp sin fritid (Harding et al., 2012; Mohammed et al., 2018; Teixeira et al., 2020). Att familjevårdarna upplevde att deras egna behov inte var lika viktiga fick några av dem att flytta eller till och med ignorera sina egna behov i den utsträckningen att deras eget hälsotillstånd kritiskt försämrades (Hasson et al., 2010). I längden ledde det till att familjevårdarna upplevde en psykisk, emotionell och fysisk utmattning (Harding et al., 2012; Mohammed et al., 2018; Teixeira et al., 2020).

Ett flertal familjevårdare upplevde den vårdande processen som komplex och krävande (Carlander et al., 2011) vilket fick dem att känna sig utmattade (Lee et al., 2014; Mohammed et al., 2018). Vissa familjevårdare ifrågasatte om de ville fortsätta i rollen som familjevårdare (Robinson et al., 2017). Några av dem upplevde att utmaningarna inkluderade bemötande av vårdtagarens psykiska reaktioner och det nedsatta fysiska tillståndet som i längden hade gjort några av familjevårdarna trötta (Carlander et al., 2011; Lee et al., 2014; Robinson et al., 2017). I vissa fall hade den svåra tröttheten fått familjevårdarna att uppleva sömnstörningar (Robinson et al., 2017). I andra fall kände familjevårdarna att tröttheten och spänningen hade framkallat ilska hos dem, som sedan gick ut över andra familjemedlemmar (Carlander et al., 2011). Familjevårdarna behövde bemöta utmaningar som var bland annat hantering av symtom, kriser och krav hos vårdtagaren vilket upplevdes som utmattande. Vissa kände ett behov av att ta en paus (Robinson et al., 2017). När vårdtagarens liv närmade sig slutet behövde flera familjevårdare flytta över vårdtagaren till ett hospis och deras egen utmattning var en av anledningarna till att beslutet togs (Hasson et al., 2010; Mohammed et al., 2018).

# Diskussion

## Diskussion av vald metod

För denna studie var en icke-systematisk litteraturoversikt en rimlig metod, däremot hade en intervjustudie kunnat bidra till ytterligare fördjupad kunskap i problemområdet. En intervjustudie är en empirisk studie som kan ta fram den kunskapen som saknas i det befintliga forskningsområdet (Friberg, 2017B). Författarna valde att utföra en litteraturoversikt då syftet med kandidatuppsatsen var sammanställning av befintlig data (Kristensson, 2014). Att genomföra en litteraturoversikt som alternativ till en empirisk studie kan ses som en svaghet i studien. Studiens trovärdighet och överförbarhet hade eventuellt ökat då studien hade baserat på primärdata (Polit & Beck, 2017). Primärdata är förstahandsinformation som hämtades från vetenskapliga originalarbeten där forskarna sammanställde informationen bland annat från observationsanteckningar, intervjuer och enkäter (Kristensson, 2014). I denna studie valdes att använda citat i resultatet som en form av primärdata för att öka trovärdigheten.

Genom att använda två databaser under sökningsprocessen kunde ett större antal relevanta studier genereras. Valet av sökord justerades några gånger för att sökningen skulle generera ett mer relevant och specifikt urval av studier. I sökstrategin tog författarna hjälp av ämneslistor, tesaurusar, fritextsökningen och de booleska sökoperatörerna för att göra sökningen bredare och samtidigt riktat mot studiens syfte. Sökprocessen kunde ha underlättats och trovärdigheten ökats om författarna tagit hjälp av en bibliotekarie. Däremot framkom det inga komplikationer under processen och den slutliga sökningen har genererat ett godkänt underlag av relevanta studier.

Genom att författarna genomförde datainsamlingen oberoende av varandra uppstod en svårighet i att kontrollera varandras bortfall och därmed tillkom en risk att relevanta studier missats. Däremot hade författarna en tydlig bild av vilka studier som var relevanta för studiens syfte då inklusionskriterierna var tydliga. Ett av bortfallen var studier som fokuserade på sjuksköterskans och/eller vårdtagarens upplevelser utöver familjevårdarens. Till följd av det kan flera relevanta studier ha missats. Sökningen avgränsades till de senaste tio åren vilket var relevant eftersom palliativ vård i hemmet har blivit allt vanligare under de

senaste åren. Inklusionskriteriet kan ha lett till att forskning, relevant för syftet publicerat innan 2010, fallit bort. Om författarna valt studier publicerade de senaste fem åren som inklusionskriterier hade det speglat dagens kunskapsläge bättre. Däremot var kunskapsområdet betydligt mindre eftersom fokuset endast låg på palliativ vård i ordinärt boende. Det var relevant att välja tio år som gräns för att få ett större urval av relevanta artiklar. Ett annat inklusionskriterie var kvalitativ design som författarna ansåg vara relevant då syftet var att belysa upplevelser hos familjevårdare vid palliativ vård i ordinärt boende. Enligt Friberg (2017B) utgör och bygger kvalitativ forskning på tolkningar och upplevelser och utgör därför ett bättre underlag för att förstå upplevelser, behov och erfarenhet (Kristensson, 2014). Ett bortfall var att exkludera kvantitativa forskningsstudier vid artikelsökningen vilket kan ses som ytterligare en svaghet då relevant forskning kan ha fallit bort. Eftersom kvalitativ forskning strävar efter att objektivt undersöka fenomen ansåg författarna att artiklar med en kvalitativ metod var mer relevanta till studiens syfte (Kristensson, 2014). I inklusionskriterierna valde författarna att inte begränsa urvalet av studier till ett specifikt land. Därmed är de upplevelser som lyfts fram i resultatet inte specifikt till ett land utan är gemensamma för flera länder. Det bidrar till en ökad överförbarhet av resultatet. Däremot har nämnda länder olika ekonomiska aspekter samt tillgång och utförande av den palliativa vården vilket kan ha en påverkan på familjevårdarens upplevelser och resultatets giltighet i andra länder.

Genom att följa en färdig granskningsmall för kvalitativa studier från SBU (2020) kunde risken för systematiska fel reduceras vid bedömning av kvalitet. Granskningen utfördes först oberoende av författarna och därefter tillsammans vilket har hjälpt till att öka trovärdigheten (Kristensson, 2014). Det fanns några delar under granskningen som var svåra att bedöma i de kvalitativa studier, som exempelvis datamättnad. Studiernas syfte var att ta fram upplevelser vilket kan vara svårt att redovisa datamättnad på. Därmed fick vissa studier lägre poäng och kvalitet utifrån den valda granskningsmallen. På grund av detta valde författarna att inkludera studier med medel till hög kvalitet. Författarna var medvetna om att medel-kvalité kan innebära en högre risk för förekommande av systematisk bias vilken kan ses som en svaghet i den valda metoden. Av den orsaken övervägdes de två studier som hade en medel kvalitet först innan de inkluderades i det slutliga urvalet.

Alla tio vetenskapliga studier var godkända av en etisk kommitté eller likvärdig. Större andel av studierna förde någon form av etiskt resonemang. I samband med den palliativa vården

kunde familjevårdare uppleva sorg både under och efter den palliativa processen. Av den orsaken har sju av de tio valda studier utfört intervjuer efter att den sörjande tiden övergått till en mer hanterbar sorg. På så vis visades i studierna hänsyn till deltagarnas sårbarhet vilket får anses vara en viktig aspekt att ta med utifrån ett etiskt förhållningssätt. Samtidigt innebar det att deltagarnas upplevelser inte var något som inträffade nyligen vilket kan ha bidragit till en sänkt trovärdighet i studiens resultat. Övriga tre studier samlade in data under pågående vård. Risken med studier med pågående palliativ vård är att upplevelser kunde ha påverkats av starka känslor som familjevårdare upplevde under den vårdande tiden, som exempelvis sorg, skyldighet eller ovilja att skada vårdtagarens känslor. För att reducera risken för att upplevelser blev påverkade av tiden eller av starka känslor valde författarna att inkludera både retrospektiva och pågående studier.

En svaghet med att alla studier som inkluderades var skrivna på engelska var att det fanns en risk för att innebörden av engelska ord inte kunde framföras korrekt vid analysen och översättningen till svenska. Genom att göra analysen individuellt först och därefter gemensamt kunde missuppfattningar av studiernas resultat undvikas. Trianguleringen i analysen har hjälpt att öka resultatens tillförlitlighet (Kristensson, 2014). Under sammanfattningen av studierna valde författarna att sortera bort irrelevant information för syftet inom studiernas struktur. Flertalet av studiernas resultat tog fram familjevårdarens upplevelser före, under och efter den utförda palliativa vården. Författarna valde utifrån studiens syfte att endast inkludera information från under rubriken. Då studiens syfte lyder att undersöka hur familjevårdare upplever det att delta i palliativ vård, var det av vikt för författarna att inte inkludera hela upplevelsen från start till slut, utan endast upplevelsen under pågående palliativ vård. Detta kan ha gjort att författarna gått miste om en helhetsbild av att vara familjevårdare i palliativ vård i ordinärt boende. Eftersom författarnas resultat inte var menat att spegla hela upplevelsen av att vårda en vårdtagare valde författarna att endast fokusera på studier vars resultat beskrev upplevelsen av att delta i pågående palliativ vård. Många av de upplevelser som identifierades under analysen var lika, vilket gjorde det svårt för författarna att dela in upplevelserna i respektive kategorier samt att namnge dessa.

## **Diskussion av framtaget resultat**

Familjevårdare åsidosätter sin egen hälsa och eget välbefinnande samt upplever ett stort ansvar i sin vårdande roll. Resultatet i denna studie visade att familjevårdaren ansåg



vårdtagarens välbefinnande viktigare än deras egen hälsa (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Detta bekräftas av tidigare studier, familjevårdare hade kännedom om det egna behovet och valde ändå att ignorera det (Clemmer et al., 2008; Dempsey et al., 2020; Seal et al., 2015). Att inte tillgodose det egna behovet ledde till att familjevårdarna upplevde sig vara fysiskt och psykiskt utmattande (Bee et al., 2009). Det stödjer resultatet i vår studie, som har visat att familjevårdarnas eget välbefinnande påverkades av psykisk, fysisk och emotionell utmattning (Harding et al., 2012; Mohammed et al., 2018; Teixeira et al., 2020). Orem's (2004) teori om egenvård lyfter att individen har ansvaret för dennes egna egenvård genom att tillgodose sina behov. Enligt denna studies resultat satte familjevårdaren sina behov åt sidan vid omhändertagande av vårdtagaren. Genom att välja att bortse från det egna behovet skadades familjevårdarens egenvård vilket gav en påverkan på deras hälsa och eget välbefinnande. Vidare, visade resultatet att konsekvensen av att inte tillgodose sina behov gav en känsla av utmattning och isolering. Tidigare forskning bekräftar att bristen i personlig tid leder till utmattning där likvärt till resultatet i denna litteraturöversikt berott på att vårdandet var utmanande och krävde mer energi (Bee et al., 2009; Bijnsdorp et al., 2020). Därmed upplevde familjevårdare ett behov av att sätta sina behov åt sidan för att frigöra mer tid åt vården till vårdtagaren. I längden orsakar brist på energi en sämre omsorgsförmåga hos individen (Orem, 1997). Genom att inte ta hänsyn till det egna behovet tog familjevårdare en risk som kunde försämra den egna hälsan. Baserat på studiens resultat behövs det vidare forskning kring hur en sjuksköterska kan hjälpa till att stödja och därmed förebygga en försämrad hälsa hos familjevårdaren.

Familjevårdare tar inte hänsyn till det egna behovet och avgränsar sig från andra. Resultat i denna studie har visat att familjevårdare upplevde känslan av isolering som följd (Holdsworth, 2015). I tidigare forskning har känslan beskrivits som att familjevårdarna levde ett begränsat liv (Clemmer et al., 2008; Dempsey et al., 2020). Att leva ett begränsat liv innebär att familjevårdarna prioriterade vården och den vårdande rollen över sina andra roller i vardagen till exempel medarbetarrollen och den sociala rollen (Clemmer et al., 2008). Begränsningarna i familjevårdarnas liv blev allt större med mer tid de vårdade kopplat till en ökning i vårdtagarens behov (Martin et al., 2016) där Shanley et al. (2011) menar att det berodde på ett ökat engagemang hos familjevårdaren. I denna studies resultat valde familjevårdarna att sätta sina egna intressen och sociala livet åt sidan för att kunna öka sitt engagemang i vården av vårdtagaren (Seal et al., 2015). Resultatet i denna litteraturöversikt visade att familjevårdarna åsidosatte det egna behovet, samtidigt visar en spansk studie att

vissa familjevårdare hade accepterat denna begränsning (Martin et al., 2016). Familjevårdarna kunde hantera situationen bättre vid vetskapen om att vårdnadsprocessen var temporär och när den var över kunde de återvända till sitt tidigare liv och därmed ta hand om sina egna behov (Martin et al., 2016). Egenvårdsteorin lyfter fram att individen behöver tillgodose sina behov för att kunna upprätthålla en egen hälsa, liv och välbefinnande (Orem, 1997). När individen inte lyckas göra det på egen hand ska sjuksköterskan identifiera dennes behov och hjälpa till med att tillgodose dem samt förbättra välbefinnandet (Orem 2004). Det kan åstadkommas genom att sjuksköterskan hjälper och stödjer familjevårdarens kapacitet och på så sätt deras omsorgsförmåga (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Däremot indikerar aktuellt resultat att det finns bristande stöd eller tid för familjevårdare vilket leder till att de ignorerar egna behov. Samtidigt går det emot svenska Socialtjänstlagen (SoL, 2001) som talar om att familjevårdare bör erbjudas stöd i samband med vårdandet av långvarig sjuk vårdtagare och i det ordinära boendet är det kommunen som har ansvaret för att tillgodose detta. Dessutom ingår stöd till anhöriga och familjevårdare som en del av de fyra hörnstenar inom den palliativa vården (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Vårdpersonal bär ansvaret för att stödja familjevårdarens hanteringsförmåga samt se till att deras hälsa inte försämras av den vårdande rollen (Socialstyrelsen, 2013). Däremot visar resultatet i denna studie att familjevårdarens välbefinnande försämras när deras behov inte tillgodoses och därmed brister den ena hörnstenen i den palliativa vården. Om en av hörnstenarna brister kan den palliativa vården inte ges utifrån ett helhetsperspektiv vilket försämrar kvaliteten av vården (Socialstyrelsen, 2013). Att erbjuda stöd går ihop med Orem's (2004) teori om omvårdnadsprocessen och det är därför av vikt för sjuksköterskan att stärka egenvården hos anhöriga genom att identifiera och stödja deras behov.

Familjevårdare upplever ett stort ansvar vid vårdande av en palliativ vårdtagare. I denna studie upplevde familjevårdarna att det stora ansvaret gav en ökad oro och bördan. Därmed kände familjevårdarna att de behövde vara tillgängliga 24 timmar i dygnet (Robinson et al., 2017). Detta bekräftas av tidigare forskning där familjevårdare upplevde sig vara ensamma med ansvaret när vården skedde i hemmet (Tarberg et al., 2019). Ansvaret var kopplat till koordineringen och det övergripande ansvaret för den palliativa vården (Totman et al., 2015). Resultatet i denna studie bekräftas av tidigare forskning som har visat att en viktig aspekt av vad som orsakade det ökade ansvaret var brist i emotionellt stöd och stöd i form av information (Bijnsdorp et al., 2020; Brobäck & Berterö, 2003). En norsk studie lyfter fram att familjevårdare önskade mer information om sjukdomens progression och hur det påverkade

deras roll som familjevårdare (Tarberg et al., 2019). Genom att inte få tillräckligt med stöd upplevde familjevårdarna en tung belastning och att ansvaret endast låg i deras händer (Brobäck & Berterö, 2003). Samtidigt visar tidigare studier att familjevårdare upplevde mindre ångest kring det stora ansvaret som kom med deras vårdande roll om den palliativa vården utfördes tillsammans med stöd från sjuksköterskan (Bee et al., 2009; Wilson et al., 2018). Detta bekräftas av denna studies resultat som visade att det var av stor lättnad och betydelse när familjevårdaren och vårdpersonalen byggde en relation. Det uppstod en tydlig ansvarsfördelning, vilket styrks av forskning som påvisar att ett delat ansvar leder till trygghet och förtroende (Robinson et al., 2012). För att bespara familjevårdarna bördan som medfördes av det stora ansvaret var det av stor vikt att familjevårdarna och vårdpersonalen delade på det ansvaret som medförs vid palliativ vård (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Sjuksköterskan ska enligt Orem (2004) skapa ett omvårdnadssystem utifrån individens behov för att kunna stödja dennes vårdkapacitet. Det innebär att sjuksköterskan behöver samarbeta med familjevårdaren och skapa den koordinering av vården som fördelar ansvaret utifrån familjevårdarens behov och vårdförmåga.

Familjevårdare som deltar i den allmänna palliativa vården upplever bristande stöd. I den specialiserade vården som är en annan kontext av palliativ vård upplevde familjevårdarna att deras behov bemöttes genom att palliativa teamet förde en social konversation med dem (Klarare et al., 2018). Genom att ha tillgång till ett specialiserat palliativt vårdteam hade familjevårdarna tillgång till läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och socialarbetare. Dessutom fick de praktiskt stöd från länshjälpstjänster. Det palliativa teamet visade intresse i familjevårdarens välbefinnande och uppmanade dem att ta egen tid för att ta hänsyn till det egna behovet (Klarare et al., 2018). I studien av Borland et al. (2014) hade familjevårdarna en liknande upplevelse av att det endast var den specialiserade palliativa vårdpersonalen som uppmärksammade deras behov. Resultatet i denna studie visade att familjevårdarna inte hade samma upplevelse inom den allmänna palliativa vården i ordinärt boende. Det bekräftas av resultatet i studien av Tarberg et al. (2019) som visade att familjevårdarna upplevde att deras behov ignorerades av den allmänna palliativa vårdpersonalen. Inom den allmänna palliativa vården saknas tillgång till ett palliativt team som är specialiserade inom palliativ vård (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Detta stödjer indikation i aktuell studie att familjevårdarna som deltar i den allmänna palliativa vården upplever brist på stöd och därmed förblir deras behov otillfredsställda. Sjuksköterskan behöver utveckla ett omvårdnadssystem som erbjuder det stöd som individen är i behov av

(Orem, 2004). Enligt Socialstyrelsen (2018) kan vårdtagaren få tillgång till specialiserad palliativ vård när den bedrivs av kommunen genom tillgång till ett palliativt konsultteam. Det kan vara till hjälp för familjevårdare inom den allmänna palliativa vården att få stöd från ett palliativt konsultteam för att kunna upprätthålla det egna välbefinnandet.

### **Slutsats och kliniska implikationer**

Familjevårdare som deltar i palliativ vård i ordinärt boende åsidosätter sin egen hälsa och eget välbefinnande samt upplever ett stort ansvar i sin vårdande roll. Dessutom upplever de bristande stöd från vårdpersonalen. Därmed är det av vikt för framtida kvalitativa forskning att identifiera vilket stöd som efterfrågas för att kunna utveckla och förbättra kunskapen från sjuksköterskan i den allmänna palliativa vården i ordinärt boende. Familjevårdarna upplever trygghet när de får träffa samma sjuksköterska och därmed uppstår kontinuitet i vården som bedrivs. Implantering eller utveckling av kontinuitet hos sjuksköterskan kan vara en viktig aspekt i framtida vård för att sjuksköterskan ska kunna ge rätt stöd till familjevårdare. Med rätt stöd och kontinuitet från sjuksköterskan kan egenvården hos familjevårdare stärkas och därmed främja deras välbefinnande.

### **Författarnas arbetsfördelning**

Arbetsfördelningen har under studien varit lika under hela arbetet. Urvalsprocessen gjordes enskilt där respektive författare sökte i PubMed och i CHINAL. Inför kvalitetsgranskningen utfördes granskning, analys och textbearbetning gemensamt. All text har skrivits tillsammans av författarna.

## Referenser

\*artiklar som ingår i studien

Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>

Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (169–179). Liber.

Bee, P.E., Barnes, P., & Luker, K.A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 18(10), 1379–1393. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>

Bijnsdorp, F. M., Pasman, H. R. W., Boot, C. R. L., van Hooft, S. M., van Staa, A., & Francke, A. L. (2020). Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–13. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1186/s12904-020-00560-x>

Borland, R., Glackin, M., & Jordan, J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701–711. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/ecc.12183>

Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339–346. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x>

Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F., & Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), 150–156. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3109/02813432.2011.603282>

\*Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7–8), 1097–1105. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>

Clemmer, S. J., Ward-Griffin, C., & Forbes, D. (2008). Family members providing home-based palliative care to older adults: The enactment of multiple roles. *Canadian Journal on Aging*, 27(3), 267–283. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3138/cja.27.3.285>

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2020). Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers' experiences? *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 19(2), 352–374. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1471301218774937>

Denyes, M. J., Orem, D. E., & SozWiss, G. B. (2001). Self-Care: A Foundational Science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48–54. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/089431840101400113>

Friberg, F. (2017A). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–151). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017B). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37–48). Studentlitteratur.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll - anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (366–373). Liber.

Gerber, K., Hayes, B., & Bryant, C. (2019). “It all depends!”: A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 33(7), 802–811. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0269216319845794>

\*Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., Higginson, I.J., Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V.,

George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–1982. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00520-011-1300-z>

\*Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731–736. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0269216310371414>

Hellström, I., Sandberg, J., Hanson, E., & Öhlén, J. (2017). *Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [https://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Nka\\_2017-1\\_Palliativ\\_v%C3%A5rd.pdf](https://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Nka_2017-1_Palliativ_v%C3%A5rd.pdf)

\*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.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0269216315584865>

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede - välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 180–209). Studentlitteratur.

Klarare, A. Lundh Hagelin, C. Rasmussen, B. H. Fossum, B. Hansson, J., & Fürst, C. J. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care*, 27(6). <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/ecc.12948>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, *15*(4), 1–8. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1186/s12904-016-0082-y>

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

Lag om ledighet för närståendevård (SFS 1988:1465). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19881465-om-ledighet-for-narstaendevard\\_sfs-1988-1465](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19881465-om-ledighet-for-narstaendevard_sfs-1988-1465)

\*Lee, H.-T. S., Melia, K. M., Yao, C.-A., Lin, C.-J., Chiu, T.-Y., & Hu, W.-Y. (2014). Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People With Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *31*(6), 628–635. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049909113499603>

\*Linderholm M, & Friedrichsen M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, *33*(1), 28–36. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>

Lindquist, O., & Rasmussen, H B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (793–834). Studentlitteratur.

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, *64*, 1–12. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>

\*Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). “I didn’t want to be in charge and yet I was”: Bereaved caregivers’



accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1002/pon.4657>

Orem, D. E. (1997). Views of Human Beings Specific to Nursing. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 26–31.

Orem, D. E. (2004). Reflections on Nursing Practice Science: The Nature, the Structure and the Foundation of Nursing Sciences. *Nursing Science Quarterly*, 12(3), 4–11.

Orem, D. E., & Taylor, S. G. (2011). Reflections on Nursing Practice Science: The Nature, the Structure, and the Foundation of Nursing Sciences. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 35–41. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0894318410389061>

Parmar, J., Torti, J., Brémault-Phillips, S., Charles, L., Chan, K., & Tian, P. G. J. (2018). Supporting Family Caregivers of Seniors Within Acute and Continuing Care Systems. *Canadian Geriatrics Journal*, 21(4), 292–296. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.5770/cgj.21.317>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer.

Reeves, E., Liebig, B., & Schweighoffer, R. (2020). Care Coordination in Palliative Home Care: Who Plays the Key Role? *International Journal of Integrated Care*, 20(3), 15. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.5334/ijic.5466>

Robinson, C. A., Pesut, B., & Bottorff, J. L. (2012). Supporting Rural Family Palliative Caregivers. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 467–490. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1074840712462065>

\*Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., Robinson, C. A., Bottorff, J. L., & Bissell, L. J. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00520-016-3515-5>

Seal, K., Murray, C. D., & Seddon, L. (2015). The experience of being an informal “carer” for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 493–504. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1017/S1478951513001132>

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–108). Studentlitteratur.

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia (14713012)*, 10(3), 325–340. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1471301211407794>

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2016). Hospital at home: home-based end-of-life care. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD009231. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub2>

Socialförsäkringsbalk (SFS 2010:110). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110\\_sfs-2010-110](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110)

Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

Socialstyrelsen. (2010). *Det är mitt hem: Vägledning om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning* (Artikelnummer 2010-12-26).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2010-12-26.pdf>

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

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård- förtydligande och konkretisering av begrepp* (Artikelnummer 2018-8-6). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.

[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf).

Strang, P. (2012). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 186–189). Liber.

Svenska palliativregistret. (2017). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåren 2016*. <http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-%C3%85rsrapport-2017.pdf>

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

Taylor, S. G. (2001). Orem's General Theory of Nursing and Families. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 7–9.

\*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.ludwig.lub.lu.se/10.1186/s12904-020-00583-4>

\*Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0269216314566840>

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 425–437. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1017/S147895151300033>

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i Klinisk Praxis*. Natur & Kultur.

Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 962–974. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.01>

World Health Organisation. (5 august 2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zavagli, V., Raccichini, M., Ercolani, G., Franchini, L., Varani, S., & Pannuti, R. (2019). Care for Carers: an Investigation on Family Caregivers' Needs, Tasks, and Experiences. *Translational Medicine @ UniSa*, 19(9), 54–59.

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

## Bilaga 1 (2) Översiktstabell

Författare Årtal Titel Land	Syfte	Design	Populationsegenskaper	Metod	Resultat	Granskning
Carlander et al. (2011)  <b>The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home</b>  Sverige	Undersöka situationer i dagliga livet som utmanade självbilden av vårdarna vid vårdande av en döende familjemedlem i hemmet.	Beskrivande kvalitativ studie	Vårdgivare som har vårdad minst 4 veckor i hemmet av den sjuka.  10 deltagare  36–71 år  6–12 mån efter förlust av närstående.	Ostrukturerade intervjuer.	3 huvudtema var identifierad:  1. Utmanade ideal 2. Utsträckta gränser 3. Ömsesidigt beroende	Medel kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté
Harding et al. (2012)  <b>What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention.</b>  Storbritannien	Finna specifika insatser för närstående som agerar som vårdgivare inom palliativ, baserat på närståendes tidigare erfarenhet.	Kvalitativ tvärsnittsstudie	Informella vårdgivare som för närvarande tillhandahåller en kombination av all fysisk och emotionell obetald vård.  20 deltagare  25–79 år	Semistrukturerade intervjuer.	Studien presenterar fem kategorier:  1. Behovet av att vara förberedd 2. Behovet av att vara synlig 3. Behov av att få information om sjukdomen 4. Behov av emotionellt stöd/osäkerhet 5. Utmaningar  Samt 6 underkategorier till	Medelhög kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté

					<p>rubrik nr. 5</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Osäkerhet</li> <li>2. Nöd vid att bevittna sjukdomsprogression</li> <li>3. Finansiellt</li> <li>4. Tid</li> <li>5. Sömnbrist</li> <li>6. Vårdgivares hälsa</li> </ol>	
<p>Hasson et al. (2010)</p> <p><b>An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease</b></p> <p>Storbritannien</p>	<p>Att undersöka och beskriva samt utforska närståendes upplevda erfarenheter av palliativ vård.</p>	<p>Explorativ beskrivande kvalitativ studie</p>	<p>Deltagarna har varit vårdare för patienter med Parkinsons sjukdom.</p> <p>6 månader - 2 år efter bortgång av närstående</p> <p>15 deltagare</p> <p>55 - 65 år</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Resultatet presenterar fyra övergripande teman</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vårdnadshavarens roll och börda</li> <li>2. Palliativ vård</li> <li>3. Dödsfall</li> <li>4. Tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster</li> </ol>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Godkänd av forskningsetisk kommitté</p>
<p>Holdsworth (2015)</p> <p><b>Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study</b></p> <p>Storbritannien</p>	<p>Målet med studien var att undersöka och beskriva upplevelsen av vård i livets slutskede ur de efterlämnad familjevårdares perspektiv med särskilt fokus till den roll som vårdpersonal haft i att forma denna upplevelse</p>	<p>Beskrivande kvalitativ studie</p>	<p>Deltagare valdes ut beroende på huruvida patienten uppnått sin föredragen plats för dödsfall samt om de använde hemtjänst eller inte.</p> <p>45 deltagare</p> <p>6 - 10 månader efter bortgång av närstående</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Sex övergripande teman identifierades i resultatet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Socialt engagemang, att upprätthålla relationer och anslutning till identitet</li> <li>2. Vårdgivarens egenskaper och handlingar</li> <li>3. Vårdgivarens förmåga: förtroende</li> </ol>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Godkänd av forskningsetisk kommitté</p>

					och förståelse för vården 4. Förberedelse och medvetenhet: acceptera ett terminalt tillstånd och död 5. Presentation av patienten vid döden 6. Stöd för skyddad sorg efter döden	
Lee et al. (2014)  <b>Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People With Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs</b>  Taiwan	Undersöka familjens erfarenhet och behov vid tillhandahållande av hospice hemvård till terminalt sjuka äldre med cancer i Taiwan, 1 år datainsamling.	Longitudinell kvalitativ studie	Familjevårdare som vårdade en cancersjuk familjemedlem, som är >65 år, i hemmet  44 deltagare  34–86 år	Djupgående semistrukturerade intervjuer  Observationer	Fem huvudteman har tagit fram:  1. Ha förhoppningar om ett botemedel 2. Upplevelse av växlande känslor 3. Accepterande av att patienten är döende 4. Beträktande av patientens död som en bra död 5. Behov av emotionell support och information	Hög kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté
Linderholm & Friedrichsen (2010)  <b>A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care</b>  Sverige	Syftet med studie var att undersöka hur informella familjevårdare till en döende anhörig inom palliativ vård i hemmet upplevde deras vårdande roll och stöd under	Kvalitativ studie med ett hermeneutiskt tillvägagångssätt	Närstående hade varit vårdgivare till en närstående som antagits i primärvården.  3–12 månader efter bortgång av närstående.  14 deltagare	Ostrukturerad intervju	I resultatet presenteras tre övergripande kategorier:  1. Att bli vårdgivare 2. Att vara vårdgivare 3. Att inte vara vårdgivare längre	Hög kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté

	patientens slutliga sjukdom och efter döden.		38 - 72 år			
Mohammed et al. (2018)  <b>"I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer.</b>  Canada	Att beskriva sörjande familjevårdarens upplevelse av att ge omvårdnad i hemmet för patienter med avancerad cancer, samtidigt som de har en interaktion med hemsjukvårdspersonal	Grundad teori	Deltagarna har varit vårdare för patienter med avancerad cancer.  61 deltagare  1-5 år efter avgång av närstående.	Semistrukturerade intervjuer	I resultaten presenteras en huvudkategori: 1. Ansvarstagande  Samt 4 underkategorier: 1. Navigering av systemet 2. Engagerande med professionella vårdgivare 3. Förberedelsen inför döden 4. Hantering efter döden	Medelhög kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté
Robinson et al. (2017)  <b>Caring at home until death: enabled determination</b>  Canada	Syfte är att beskriva upplevelser av sörjande familjevårdare som har lyckats att ge sin familjemedlem, som var terminal sjuk med cancer, en önskvärd död i hemmet.	Beskrivande kvalitativ studie	Deltagarna var en person som försedde en familjemedlem eller nära vän med majoriteten av psykisk och/eller emotionell vård i hemmet.  29 deltagare  Föda 1922-1981  Minst 6 månader efter bortgång av närstående	Semistrukturerade intervjuer.  Fältanteckningar och reflekterande journalföring.	I resultaten har 4 huvudteman tagit fram:  1. Kontexten av vårdgivande 2. Föregående stöd för vårdgivande i hemmet 3. Beslutsamhet för vårdande i hemmet 4. Stimulerad beslutsamhet	Medel kvalitet  Godkänd av forskningsetisk kommitté



<p>Teixeira et al. (2020)</p> <p><b>Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal</b></p> <p>Portugal</p>	<p>Syfte är att utforska familjevårdarens upplevelse kring vårdande av en familjemedlem som levde med en avancerat progressiv sjukdom i hemmet, samt identifiera deras uppfattningar kring bemöta och inte bemöta behoven under vårdens tid.</p>	<p>Etnografisk studie</p>	<p>Deltagarna som var vårdare för en familjemedlem, som var &gt;65 år, med avancerad progressiv sjukdom i hemmet.</p> <p>10 deltagare</p> <p>46-78 år</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Observationer</p>	<p>I resultatet presenteras 5 nyckel teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tillhandahållande av vård till någon som är beroende av egenvård och förebyggande av komplikationer</li> <li>2. Upplevda behov</li> <li>3. Ökända behov</li> <li>4. Vårdgivarens fysiska och emotionella nedsättning</li> <li>5. Balansering av begränsad tid</li> </ol>	<p>Medelhög kvalitet</p> <p>Godkänd av forskningsetisk kommitté</p>
<p>Totman et al. (2015)</p> <p><b>'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</b></p> <p>Storbritannien</p>	<p>Att utforska de emotionella svårigheter som familjevårdare står inför, och deras erfarenhet av vårdpersonalen</p>	<p>Beskrivande kvalitativ studie</p>	<p>Familjevårdare till cancerpatienter</p> <p>Minst 3 månader efter bortgång av närstående.</p> <p>15 deltagare</p> <p>27 - 66 år</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>I resultatet presenteras utifrån fyra huvudteman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ansvar</li> <li>2. Isolering</li> <li>3. Döden</li> <li>4. Meningsfullhet</li> </ol>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Godkänd av forskningsetisk kommitté</p>

