



SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Närståendes erfarenheter av sjuksköterskans stöd vid palliativ vård i livets slutskede i hemmet

Författare

Fatima Ghulam

Nasimullah Norozi

Jonas Sjöberg

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: OM5250 V25 Examensarbete i omvårdnad

Nivå: Grundnivå

Termin/år: Vt/2025

Handledare: Zahra Ebrahimi

Examinator: Harshida Patel

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi är mycket tacksamma för all hjälp och stöd vi fått under detta examensarbete. Ett särskilt tack går till vår handledare Zahra Ebrahimi, vars stöd, konstruktiva återkoppling, engagemang och uppmuntran har varit ovärderligt genom hela arbetet. Tack även till våra kurskamrater och bibliotekspersonalen på Hälsovetarbacken som alltid funnits där när vi behövt hjälp. Sist men inte minst ett särskilt tack till varandra för ett givande och fint samarbete.

Sammanfattning

Bakgrund: Att beskriva den närståendes erfarenheter av sjuksköterskans stöd vid palliativ vård i livets slutskede i hemmet är betydelsefullt, då den närstående är den viktigaste och närmaste vårdaren för den döende. Därmed en väl-fungerande kommunikation och en personcentrerad omvårdnad har stor betydelse för den närstående vid den palliativa vården i hemmet.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva närståendes erfarenheter av sjuksköterskans stöd vid palliativ vård i livets slutskede i hemmet.

Metod: Denna litteraturstudie är baserad på 10 vetenskapliga artiklar, med kvalitativ design. Samtliga artiklar har granskats och analyserats utifrån Fribergs gransknings-och analysmetod av kvalitativa studier.

Resultat: Resultatet har presenterats i kategorier och fem subkategorier. Huvud fynden från denna studie visade att en god kommunikation och got bemötande från sjuksköterskor gav närstående och deras döende en känsla av trygghet.

Slutsats: Närståendes delaktighet med stöd av sjuksköterskan i palliativ vård stärker välbefinnandet för patienter och skapar trygghet genom öppen kommunikation, kunskap och ett holistiskt förhållningssätt.

Nyckelord: Anhöriga, livets slutskede, närståendes erfarenhet / upplevelse, Palliativ vård.

Innehållsförteckning

Förord	2
Sammanfattning	2
Innehållsförteckning	3
Inledning	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård i livets slutskede	1
Palliativ vård och dess fyra hörnstenar	2
Symtomlindring och livskvalitet	3
Teamarbete vid vård i livets slutskede i hemmet	4
Kommunikation.....	4
Närståendes behov av stöd.....	5
Organisering av palliativ vård i hemmet i Sverige.....	6
Etiskt dilemma inom palliativ vård.....	7
Närstående perspektiv/erfarenhet.....	7
Personcentrerad vård	8
Problemformulering.....	9
Syftet.....	9
Metod	9
Design	9
Datainsamling.....	9
Erfarenheter av stödet	10
Urval	11
Kvalitetsgranskning	12
Dataanalys	12
Resultat.....	12
Att bli sedd och hörd	13
Att bemöta närståendes behov av emotionellt stöd	14
Vikten av att bygga upp en förtroendefull relation med närstående och patienten	14
Vikten av att sjuksköterskan initierar samtal om döden i god tid.....	15
Närståendes upplevda utmaningar/svårigheter	16
Känslan av osäkerhet och sorg	17
Närståendes delaktighet.....	17
Metoddiskussion	18

Datainsamling.....	18
Dataanalys	19
Kvalitetsgranskning	19
Etiska aspekter.....	19
Resultatdiskussion	20
Kommunikation.....	20
Arbetet utifrån personcentrerad vård.....	21
Närståendes behov av emotionellt stöd vid palliativ vård i livets slutskede i hemmet.....	22
Kliniska implikationer och framtida forskning	22
Slutsats	22
Referenser	23
Bilaga 1: Söktabell:.....	28
Figur 1: PRISMA flödesschema	32
Bilaga 2: Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod	33
Bilaga 3: Artikel översikt.....	1

Inledning

Patienter med obotlig sjukdom som vårdas i hemmet av närstående har fått en alltmer avgörande betydelse för hur vården bedrivs i hemmet. Då allt fler som är i behov av vård vid livets slut väljer att få ett avslut i hemmet (Socialstyrelsen, 2020). Det leder till frågan om den närstående har tillräckligt med kunskap och får den information som gör att de kan klara av sin situation. Den okunskapen kan i viss del leda till ohälsa hos den närstående. Att vara närstående och vårda en familjemedlem som är obotligt sjuk innebär att livet blir komplicerat. Det upplevs oftast som en första gång de kommer i kontakt med döden, hantering av livets slut samt sorgearbete både för den närstående och den döende.

Vad har de närstående för erfarenheter av sjuksköterskans stöd vid vård i livets slutskede i hemmet? Författarna har med sig olika erfarenheter av vård vid livets slut. Det väckte vårt intresse för problemfrågan då en av författarna har haft en egen upplevelse av att vara närstående med vård vid livets slutskede.

Bakgrund

Den palliativa vården blir allt viktigare i takt med att befolkningen åldras och fler människor lever längre, detta innebär att det är centralt för sjuksköterskor för ett bredd perspektiv och en djupare förståelse för hur vården kan förbättras för både patienter och dess närstående. Idag finns det två nya förändringsdrivande. Det finns två nya förändringsdrivande paradigmer inom hälso- och sjukvården. Vilka betonar vikten av ett evidensbaserat arbetssätt och ett personcentrerat förhållningssätt (Engström, 2020, s. 121–133).

Inom palliativ vård har sjuksköterskor en nyckelroll och fungerar som en viktig länk mellan patienter, närstående och vårdteamet. I sjuksköterskans arbete ingår många uppgifter och de behandlar inte bara på sjukdomen, utan ser till och förstår hela människan. Genom att vara lyhörda och anpassningsbara kan sjuksköterskor skapa en trygg och värdig vårdmiljö. Sjuksköterskors insatser bidrar till en sammanhängande och individanpassad vård, vilket är viktigt i patientens välbefinnande i livets slutskede (Sekse et al. 2018).

Funk et al., (2010) beskriver att den närstående har en upplevelse av kunskapsbrist över att kunna vårda sin döende familjemedlem. I den svåra processen har sjuksköterskan en avgörande roll i sin profession att ge närstående stöd, trygghet, vägledning samt det huvudsakliga ansvaret gentemot patientens omvårdnad (Edberg et al, 2019). I två av de palliativa grundstenarna beskrivs stöd till de närstående och kommunikation.

Palliativ vård i livets slutskede

En patient som har en obotlig och progressiv sjukdom har rätt till palliativ vård och sjukdomsförloppet kan ta flera år.

När en patient närmar sig döden, det vill säga under de sista veckorna eller dagarna i livet befinner sig personen i livets slutskede. Beslut om vården i livets slutskede fattas av en läkare och ett så kallat brytpunktsamtal genomförs (Institutet för hälsa och välfärd, 2024).

Palliativ vård bygger på en helhetsinriktad strategi som tar hänsyn till individens fysiska, psykiska, sociala, humanitära och existentiella behov. Den syftar till att lindra smärta och hantera olika symtom för att stödja patienter när livet närmar sitt slut. Denna vårdform ses som en naturlig process som kan förlängas eller förkortas beroende på patientens tillstånd (Jakobsson Ung & Öhlén J. 2019a).

World Health Organization (WHO) definierar palliativ vård som en vårdform som syftar till att förbättra det övergripande välbefinnandet för patienter och deras familjer vid livshotande sjukdomar. Denna vård tar hänsyn till lidande i dess många dimensioner, fysiska, psykologiska, sociala och existentiella. Målet är att erbjuda stöd till både patienter och närstående så att de kan leva ett så tillfredsställande liv som är möjligt fram till slutet (Beck, 2021).

Inom sjukvården kopplas lidande ofta till fysisk smärta, vilket kan leda till att fokus enbart riktas mot kroppsliga symtom. Detta innebär en risk att förbise helhetsmässiga lidandet, vilket kan försämra livskvaliteten (Strang, 2016, s. 50-53).

Palliativ vård erbjuds på olika vårdplatser, beroende på vad patienter önskar och vilka behov som finns. Exempel på sådana platser är hospice, sjukhus eller i hemmet (Institutet för hälsa och välfärd, 2024).

I livets slutskede är palliativ vård inriktad på att minska lidandet och förbättra livskvaliteten för patienter som lider av obotliga sjukdomar. För att uppnå detta mål krävs att läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal kommunicerar tydligt sinsemellan och bygger goda relationer med patienter och deras närstående. Genom att involvera dem i vården och ta hänsyn till deras önskemål kan det gemensamma målet att minska lidandet och förbättra livskvaliteten uppnås (Socialstyrelsen, 2020).

Palliativ vård och dess fyra hörnstenar

Palliativ vård är en vårdform som inte syftar till att bota den aktuella sjukdomen, utan fokuserar på symtomlindring. Det övergripande målet är att så lång det går lindra lidande och främjande hälsa samt god livskvalité hos patienter enligt Jakobson Ung & Öhlen (2019).

Den palliativa vården bygger på fyra centrala hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation, samt stöd till närstående. Dessa grundar sig på WHO:s definition av palliativ vård. Dessa fungerar som praktiska verktyg i att bemöta och mildra lidandet, som omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter (Regionala cancercentrum, 2023).

Att uppnå effektiv symtomlindring kan innebära utmaningar, där kunskap och effektivt teamarbete spelar en avgörande roll för att nå positiva resultat. För att lindra symtom inom palliativ vård är det väsentligt att undersöka alla fyra dimensionerna, fysisk, psykologisk, social och existentiell. Typen av symtomlindring som ges till patienten påverkas av dennes

tillstånd och grundorsakerna till symtomen. Trots avsaknad av fysisk smärta kan en individ uppleva en försämrad livskvalitet, tex vid känslor av ångest, som ofta har mentala, sociala, eller existentiella orsaker. Detta kan påverka individens upplevelse av meningsfullhet och välbefinnande under vårdtiden (Strang, 2016a).

Familjestöd är ett grundelement inom palliativ vård eftersom både patienten och deras familjemedlemmar ska ses som en enhet. Ett sådant perspektiv säkerställer att samtliga inblandade får den hjälp de behöver för att navigera genom sjukdomsprocessen och den närstående döden. Stödet omfattar både praktisk hjälp och känslomässigt stöd till närstående, vilket inte bara gynnar patienten genom att stärka dennes sociala nätverk, utan också förebygger ohälsa hos de närstående

Teamarbete utgörs där olika professioner samarbetar och utnyttjar sin expertis för att nå det gemensamma målet att förbättra patientens välbefinnande och övergripande livskvalitet. Kommunikation och starka relationer är viktigt och spelar en avgörande roll i vårdprocessen för att gynna patienter och deras familjer. Det gäller för vård teamet att visa respekt och använda sig av empatisk kommunikation med patienter, närstående och personal (Strang, 2016b).

Symtomlindring och livskvalitet

Palliativ vård syftar till att minska lidande och förbättra livskvaliteten för patienter i livets slutskede. Detta uppnås genom god kommunikation mellan vårdpersonal, patienter och deras närstående, samt genom att involvera de närstående i vården och beakta deras önskemål (Socialstyrelsen, 2020).

Symtomlindring kräver en helhetssyn där fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter tas i beaktande. Bedömning av smärta sker med hjälp av skattningsinstrument som VAS och NRS skala, eller genom observation hos personer med nedsatt kognition. Åtgärder för symtomlindring kan inkludera samtal, närvaro, beröring, fysisk aktivitet, ändrad kroppsställning samt korrekt och tillgänglig medicinering. Kontinuerlig utvärdering och dokumentation av insatser är avgörande för en god vård (Palliativt kunskapscentrum, 2018).

Det blir alltmer betydelsefullt att ha en fungerande vardag när man är sjuk. Det är viktigt att de som vårdas upplever en god livskvalitet. Om patienten lider av smärta kan den ha en negativ inverkan på livskvaliteten. Att lindra symtom kan vara en stor utmaning för vårdpersonalen och det kräver ofta många åtgärder. Ett effektivt teamarbete är avgörande för att kunna tillgodose detta. Enligt Cicely Saunders, *“vi är aldrig enbart en diagnos, vi utgör en odelbar människa”* (Palliativt kunskapscentrum, 2018). När det gäller svårt sjuka och döende handlar det inte bara om den fysiska aspekten utan om en helhetssyn där vården tar hänsyn till de fysiska, psykiska, sociala och existentiella behoven som en helhet. Den fysiska aspekten innefattar hantering av fysisk smärta, illamående, andfåddhet och trötthet. Det är vanligt att vi ibland känner smärta någonstans. När vi observerar symtom hos en person vi vårdar, är vi snabba och uppmärksamma på hur personen mår. Vi noterar om personen visar fysisk smärta, oro, sorg, glädje eller förväntan. För att säkerställa hur personen upplever sin

smärta, måste vi ställa frågor som beror olika områden, till exempel när smärtan uppstår, hur den känns, var den sitter, om personen själv vet vad som orsakar smärtan och på vilket sätt den påverkar dem (Palliativt kunskapscentrum, 2018). I sjuksköterskans kärnkompetenser ingår det som förbättrings kunskap att vara uppdaterad på senast evidens (Bergbom, 2019).

Teamarbete vid vård i livets slutskede i hemmet

Inom palliativ vård är teamarbete en grundläggande förutsättning för att kunna erbjuda en helhetsinriktad och personcentrerad vård. Här samverkar ofta olika yrkesgrupper som läkare, sjuksköterskor, kuratorer, fysioterapeuter och andra professioner med målet att möta både patientens och de närstående fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Sjuksköterskan spelar ofta en central roll i teamet eftersom hon eller han vanligtvis har den mest kontinuerliga kontakten med patienten och närstående. Genom att bygga en nära relation kan sjuksköterskan få en fördjupad förståelse för patientens unika livssituation, vilket skapar förutsättningar för en vård präglad av respekt, trygghet och omtanke (Palliativt kunskapscentrum, 2018).

För att teamarbetet ska fungera krävs en tydlig ansvarsfördelning, strukturerade arbetssätt samt regelbundna möten och utrymme för reflektion. När alla i teamet arbetar mot sammamål och har en gemensam syn på uppdraget, blir vården mer samordnad, tydlig och trygg – både för patienterna och deras närstående. Att arbeta tillsammans handlar inte bara om att fördela uppgifter, utan också om att ge varandra stöd. I mötet med svårt sjuka och döende människor kan det kännas tungt och då är det ovärderligt att kunna dela tankar, känslor och ansvar med kollegor. I en emotionellt krävande vårdform som palliativ vård kan detta vara avgörande för både personalens arbetsmiljö och patientens välbefinnande. Slutligen handlar ett fungerande samarbete inte enbart om rutiner, utan också om att dela gemensamma värderingar. När hela teamet förenas kring målet att lindra lidande och öka livskvalitet och ser både patienten och de närstående som självklara och aktiva deltagare i vården skapas de bästa förutsättningarna för en god, trygg och medmänsklig vård i livets slutskede (Palliativt kunskapscentrum, 2018).

Kommunikation

Att bli sedd, hörd och erkänd som en komplett individ är vad kommunikation innebär. Kopplingen mellan kommunikation och relationer är betydande centralt. Det främjar en säkrare relation mellan sjuksköterskan, dennes team, patienter och familjen. Kommunikation främjar också delaktighet, vilket gynnar både den inblandade personalen och patienterna tillsammans med deras familjer. Detta är möjligt genom att få information, hjälp att förstå, och att bli lyssnad på (Friberg & Öhlen, 2019). Samtal kan utgå från patientens uppfattningar av situationen för att kunna göra det bör man ställa öppna frågor (Palliativt kunskapscentrum, 2018).

Vid livets slutskede blir kommunikation på ett annat sätt genom att personalen talar med patienten på ett sätt som spelar värdighet och respekt även om kontrollen och delaktigheten

för den som vårdas har minskat. Omvårdnaden är ett sätt att kommunicera. Genom lunga röster, mjuka och varsamma händer kan personalen förmedla trygghet. Att ha uppmärksamhet vad patienten signalerar med sitt kroppsspråk är viktigt för att kunna upptäcka om patienten har ont eller andra behov. I temat är det viktigt att träna och arbeta aktivt med bättre kommunikation (Palliativt kunskapscentrum, 2018).

I en studie av Brogaard et al. (2011) framkommer att brist på tydlig kommunikation, ansvarsfördelning och tillgänglighet från vårdpersonal ofta orsakar frustration och belastning för närstående, särskilt i hemmet, vilket illustrerar den rollkonflikt och otydlighet som kan spela i relationen mellan sjuksköterska och närstående i palliativ vård.

Närståendes behov av stöd

Närstående till patienter som får palliativ vård behöver stöd efter individuella behov som kan skapa utmaningar för personalen. Genom att arbeta med kommunikation och teamarbete ger den en viktig förutsättning för ett så bra resultat som möjligt. Närstående till patienter med palliativ vård kan delta aktivt i utformningen och planeringen av den om patienten har godkänt detta. Sjuksköterskan bör aktivt ha kontakt med närstående för att försäkra sig om vad som är viktigt för dem och kan uppmärksamma för deras behov. Närstående kan också ha rätt till avlastning och vila eftersom de blir fysiskt och psykiskt trötta. Det finns olika vårdformer som hemtjänst, hemsjukvård, avancerad sjukvård i hemmet och vid beslut finns även närståendepenning att tillgå. Närståendes behov av stöd är viktigt att tillgodose med rätt kompetens och profession. De flesta närstående känner en maktlöshet av att inte orka och känner sig handlingsförlamade av att inte räcka till för sin familjemedlem (Holm & Alvariza, 2020a s.485–496).

Genom att skapa förutsättningar för samtal och personliga möten med andra som har erfarenhet eller genomgår sorg kan man känna en tröst av att inte vara ensam i sitt lidande. Behovet av stöd är olika eftersom det är individuellt hur vi sörjer. Professionell personal har med sig kunskaper och erfarenheter att dela med sig om sorgearbetet. De kan även vara behjälpliga med praktiska göromål som den sörjande inte orkar med i sin situation (Holm & Alvariza, 2020b).

Johnstone et al. (2023) visade att palliativ vård i hemmet gav patient och närstående en större trygghet när den utfördes av erfaren och ordinarie personal. Vidare visade studien hur kvalitativa förhållningssätt implementerades genom kvalitetsförbättringsprojekt för palliativa team. Att samarbeta i "palliativa team" där sjuksköterskan var teamets ledare och "spindeln i nätet" gav en specifik trygghet för patienten och närstående vid vård i livets slutskede.

Samtal och god kommunikation ger en trygghet i de situation som uppstod svåra existentiella frågor och funderingar som ska besvaras. Ständig utbildning och evidensbaserad kunskap samt starkt samarbete i teamet var bland avgörande faktorer för att stärka kvaliteten vid palliativ vård i hemmet. "Genom att stärka samarbetet mellan "palliativa-team"- och specialistvård kunde hemsjukvården bättre möta patienters och närståendes behov, vilket skapade en mer trygghet och sammanhållen vård i livets slutskede (Johnstone et al. 2023).

Organisering av palliativ vård i hemmet i Sverige

Enligt Socialstyrelsen dör cirka 90 000 personer varje år i Sverige, och 70 000 - 75 000 av dessa kan betraktas som i behov av palliativ vård. Mindre än 1 procent av dessa är barn och ungdomar under 18 år. Patienter i slutet på livet tas emot till exempel slutenvård, kommunal vård och primärvård. Patienter får ofta vård från flera olika instanser samtidigt, varför ett nära samarbete mellan vårdgivare är nödvändigt för att producera kontinuerlig och sammanhållen vård. Detta samarbete är viktigt för att uppfylla såväl patienternas som närståendes behov under den sista fasen av sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, palliativ vård i livets slutskede 2016 s.10,11).

Den palliativa vården har fokus på att lindra lidande genom symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående. Målet är att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande, samtidigt som man bekräftar livet och ser döden som en *naturlig process*. Vården har till syfte att förbättra livskvaliteten, lindra lidande och ge existentiellt stöd, med en helhetssyn på människan. Detta innebär att stödja patienten i att leva med värdighet och så stort välbefinnande som möjligt fram till livets slut, samtidigt som man beaktar även de närståendes behov (Regionala cancercentrum, s. 23. 2021).

Syftet med vård vid livets slutskede i hemmet är att patienter får möjlighet att dö på en lugnare och tryggare plats. Det kan vara patientens eget hem eller i en hemlik miljö till exempel ett vårdboende. Det är Hemsjukvården eller sjukhuset som tar ansvar för patientens vård och behov och stöttar patienten. Om en patient vill dö i hemmet så har patienten tillgång till "sjuksköterska dygnet runt, hembesök av läkare, möjlighet att flyttas till vårdavdelning utan remiss, tillfällig vård på en vårdavdelning vid behov" (institutet för hälsa och välfärd, 2024).

Palliativ vård i Sverige har vuxit fram på ett organiskt sätt, utan en övergripande nationell planering, vilket har lett till att vårdens utformning skiljer sig åt mellan olika regioner. Förr i tiden fanns det palliativa enheter som hemsjukvårdsteam, hospice och palliativa slutenvårdsplatser, men tillgången och organisationsformen har skiftat beroende på region. Idag finns två nivåer av palliativ vård: allmän palliativ vård som lämnas inom alla vårdformer, och specialiserad palliativ vård som sysselsätter sig med just palliativ vård. Specialiserade enheter inkluderar hemsjukvårdsteam, hospice och palliativa slutenvårdsplatser. I Sverige har det skett betydande utveckling av palliativ vård genom statliga utredningar som "Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut" och "En nationell cancerstrategi". Dessa utredningar har använts som plattform för att utveckla nationella riktlinjer och främja stöd för palliativ vård, såsom Socialstyrelsens kunskapsstöd och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Även om framsteg har gjorts är organisationen fortfarande ojämnt fördelad över landet. Bostadsort, ålder och diagnos kan påverka vilken vårdinriktning en patient har tillgång till. En nyckelfaktor för förbättring är specialisering och utbildning inom palliativ vård. Sjuksköterskor och läkare kan numera specialisera sig inom palliativ vård, vilket har lett till ökat antal specialister. Regionala Cancercentra (RCC) har en ledande roll i att säkerställa utveckling och tillgång till palliativ vård, och palliativa kompetenscentraler finns idag på många platser för att stärka utbildning och forskning. Trots dessa framsteg kvarstår utmaningar. Det saknas fortfarande en övergripande organisatorisk

struktur för ledning och utveckling av palliativ vård. Framtida utvecklingsinitiativ behöver en tydlig struktur för att säkerställa att palliativ vård blir en integrerad del av sjukvården och sjukvårdsutbildning framöver (Organisering av den palliativa vården, 2021).

I studien av Midlöv et al. (2024) framkom till att närstående upplever att kommunikationen med vårdpersonalen är otillräcklig, vilket leder till känslor av frustration och osäkerhet. De önskar en bättre samordning mellan vårdteamet och fler samtal om både patientens hälsa och de närståendes egna behov. Det finns ett behov av tydligare och mer regelbunden information om både behandlingar och praktiska aspekter av vården. Efter patientens död får de närstående inte det stöd de behöver i sorg bearbetningen, då kommunikationen ofta är bristfällig. För att känna sig tryggare och bättre stödda genom hela vård- och dödsprocessen, önskar de närstående en mer öppen och lyhörd dialog.

Etiskt dilemma inom palliativ vård

I palliativ vård ställs personalen ofta inför etiska dilemman där olika principer kan stå i konflikt. Socialstyrelsen betonar vikten av fortbildning och handledning i etik på alla nivåer. För att fatta välgrundade beslut används metoder som aktörsmodellen, etiska ronder och etik-caféer. Teamarbete är centralt, och etiska diskussioner bör ske i multiprofessionella grupper för att säkerställa en holistisk vård. Genom att integrera systematisk etisk reflektion i vården kan personalen bättre hantera komplexa beslut i livets slutskede och säkerställa att vården bedrivs med respekt och värdighet för patienten (Regionala cancercentrum, 2023).

Närstående perspektiv/erfarenhet

Länge har närstående till patienter med palliativ vård varit en utelämnad grupp. Att vara närstående är i sig att vara nära patienten med palliativ vård i livets slutskede. Vi vill belysa vikten av att vara närstående till anhörig vid livets slutskede och att inte glömma att hen också är en del i sjukdomsbilden. I yrkesrollen sjuksköterska kommer man i kontakt med många närstående. Man har ingående det yttersta ansvaret för det patientnära omvårdnadsarbetet med patienten och närstående. Där ingår det i sjuksköterskans kompetenser för särskilda hälsotillstånd att dennes sjukdomsbild kan förklaras utifrån patient- och dennes närstående kunskapsnivå. Sjuksköterskan har en dialog med patienten och dess närstående och det är av stor vikt att det är i samtycke med patienten. Det måste accepteras om patienten vill ha sekretess gentemot närstående (Milberg, 2012).

I studien genomförd av Tan Seng Beng et al. (2021) fem huvudteman som beskriver närståendevårdarens upplevelse av välbefinnande; 1) Acceptans, (2) Tacksamhet (3) Hopp (4) Lycka och (5) Stöd. Som vårdare måste närstående och familjemedlem mer anpassar sig både mentalt och emotionellt till sjukdom och förlust, ofta med stöd av till exempel en religiös övertygelse eller tro. Tacksamhet förändrar en persons perspektiv och gör det möjligt att uppskatta det stöd som familj, vänner och professionella vårdgivare. Hopp är viktigt eftersom det ger styrka, både för den älskades återhämtning och för den egna framtiden. Trots utmaningar kan glädje hittas i enkla saker i vardagen, hobbies och sociala aktiviteter. Stöd

från familj och vänner är avgörande för välbefinnandet. Att förstå dessa fem aspekter hjälper vårdgivare att hantera stress och hantera sina ansvar bättre och få det stöd de behöver för att hantera den stora påfrestning som deras situation innebär (Tan Seng Beng et al. 2021).

I Sverige kallas avancerad hemsjukvård ofta för Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Det är en vårdform där patienter med komplexa behov får sjukhusliknande vård i sitt hem. Internationellt finns liknande modeller, exempelvis Hospital at Home, men organisation och benämning skiljer sig mellan länder (Eckerdal, 2016). Enligt Ljungholm et al. (2025) erbjuder avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) specialistvård i patientens hem, vilket förbättrar livskvaliteten och minskar stress för patienter med komplexa hälsobehov. Det avlastar också sjukhusvården och gör återhämtning mer individuell och kostnadseffektiv. Trots fördelarna finns flera utmaningar, bland annat bristande kontinuitet, svårigheter med samordning och tekniska hinder för distansövervakning. För att ASIH ska kunna utvecklas krävs förbättrad utbildning för personalen, bättre samordning mellan vårdgivare och integration av digitala lösningar.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att se hela individen inte bara sjukdomen och anpassa vården efter personens unika behov, värderingar och livssituation. Genom att lyssna på patienten och närståendes berättelse, samarbeta och fatta beslut tillsammans skapas en mer meningsfull, tillgänglig och säker vård (Ekman et al., 2021). Genom att få den närstående involverad i processen skapar det en trygghet och delaktighet för patienten och dess närstående. Delaktighet beskrivs som ett grundfundament för personcentrerad vård (Andershed, 2020).

Omvårdnad bygger på ett ansvar som inkluderar att värna patientens sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande (Friberg, Öhlen, 2019). Ekman et al. (2021) beskriver att ett aktivt lyssnande till patientens berättelse och bilda partnerskap bidrar till ett medvetet systematiskt förhållningssätt som startar och säkrar personcentrerad vård i kliniska miljöer.

Ekman et al. (2011) beskriver att vara patient och få erfarenhet av ”vårdapparaten” kan kännas som att man plötsligt placeras längs ner i en hierarki. Detta institutionella underläge är en upplevelse som kommer sig av att en sjukvårdsorganisation är starkt hieratiskt samordnad (Hedman, 2020a). Patienter som befinner sig i en situation som vård sökande för sviktande hälsa befinner sig redan i existentiellt underläge, på grund av den utsatthet som är kopplad till att vara just patient. Utsattheten beskrivs inte bara vara kunskapsmässigt utan även ett underläge gentemot all teknisk apparatur och avancerade undersökningsmetoder (Hedman, 2020b).

Patienten hamnar även i ett utsatt läge då vården ofta har hög personalomsättning eftersom sjukvården ofta rekryterar på kortare perioder. Därför kan patienten möta många olika personer och brister i kontinuitet och kommunikation kan gå ut över patienten. Blir patienten ett objekt eller en partner? (Hedman, 2020c). Ordet patient kommer ifrån latinets *pati*, som betyder lida eller tåla. Således handlar det idag om ett bemötande som ska ske med värdighet, respekt samt att se hela personens unika behov (Hedman, 2020d).

Sjuksköterskans ledande roll i teamet gjorde att denna fick en särskilde roll och förtroende som öppnade för existentiella frågor, stödjande samtal, professionell vård och emotionellt stöd. Det centrala var att bidra till en känsla av sammanhang för både patient och närstående (Strang, 2016, s. 418–421).

Problemformulering

Palliativ vård blir alltmer betydelsefull i takt med att befolkningen åldras och fler människor lever längre. Detta ställer krav på sjuksköterskor att bredda sitt perspektiv och fördjupa sin förståelse för hur vården kan förbättras för både patienter och deras närstående. Två centrala paradigmer inom hälso- och sjukvården är ett evidensbaserat arbetssätt och ett personcentrerat förhållningssätt, vilka spelar en avgörande roll i utvecklingen av palliativ vård. Den närståendes roll vid palliativ vård skapar en trygghet och värdig vårdmiljö. Denna uppsats fokuserar på att undersöka hur närståendes erfarenheter kan bidra till ett förbättrat välbefinnande för patienten vid livets slutskede vars insatser bidrar till en sammanhängande och individanpassad vård. Ett återkommande problem i mötet mellan närstående och sjuksköterskan vid palliativ vård i hemmet är bristande kommunikation och oklara förväntningar, vilket kan leda till osäkerhet, stress och en känsla av otillräcklighet hos de närstående.

Syftet

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva de närståendes erfarenheter av vård med stöd av sjuksköterskan vid livets slutskede i hemmet.

Metod

Design

Följande examensarbete är en litteraturstudie vars syfte besvarades med en kvalitativ ansats (Friberg, 2022). Litteraturbaserade arbeten är en sammanställning av vetenskaplig litteratur som belyser det problemområde författarna vill anskaffa sig om kunskapen omvårdnad (Friberg, 2022). Insamling av data utifrån en kvalitativ analys är en metod anpassad för en annan människas erfarna medvetandefenomen (Birkler, 2019).

Hela urvalet av artiklar ska enligt Mårtensson och Fridlund (2023) kvalitetsgranskas utifrån redan testade granskningsmallar.

Datainsamling

I den inledande fasen skapades en översikt över ämnesområde enligt Friberg (2022). Syftet med den är att skaffa sig en överblick över problemområdet som ska studeras. Sökningar genomfördes i databaserna PubMed och CinAhl. Begränsade sökningar gjordes för att komma till kunskapsläget och hitta fynd för syfte och sökord (Friberg, 2022).

För mer specificerade sökningar tillämpades det strukturerade formatet PIO, enligt riktlinjer från SBU (2023). Där (P) står för population, (I), som står för intervention. (O) står slutligen för utfall, se tabell 1.

Tabell 1: PIO- Modell

Population (P)	Närstående till patienter i livets slutskede i hemmet
Intervention (I)	Sjuksköterskans stöd
Outcome (O)	Erfarenheter av stödet

Ämnesord i Pubmed (så kallade MeSH terms) och i Cinahl (subject headings) användes. Eftersom databaserna var strukturerade på sådant sätt. Använda sökord visas i tabell 2.

Tabell 2: Redovisning av sökord

Kategori	Sökord
Närstående	((family[MeSH Terms]) OR (spouses[MeSH Terms])) OR (Family[Title/Abstract] OR families[Title/Abstract] OR "family members"[Title/Abstract] OR relatives[Title/Abstract] OR spouses[Title/Abstract])
Palliativ vård	((Palliative care[MeSH Terms]) OR (terminally ill[MeSH Terms])) OR (terminal care[MeSH Terms]) OR (Palliative care OR palliative treatment OR palliative supportive care OR terminally ill OR terminal care[MeSH Terms]))
Närståendes erfarenhet	((attitude[MeSH Terms]) OR (attitude[Title/Abstract] OR sentiment[Title/Abstract] OR opinion[Title/Abstract] OR experience[Title/Abstract]))
Vård i hemmet	((home care services [MeSH Terms]) OR (Home care services[Title/Abstract] OR Home care[Title/Abstract] OR Home health care[Title/Abstract]))
Sjuksköterskans stöd	((nurses[MeSH Terms])) OR (nursing[MeSH Terms])) OR (Nurses OR nursing personnel[MeSH Terms]))

Bibliotekarierna hjälpte författarna att identifiera specifika MeSH-termer i databaserna. Eftersom vissa sökord saknades som MeSH-termer, användes i stället fritextsökning i titel och abstract för respektive ord (till exempel experience). För varje sökblock användes den booleska operatoren OR för att kombinera synonymer och relaterade begrepp inom respektive område. Därefter kombinerades de olika sökblocken med operatoren AND för att få fram artiklar som innehöll alla relevanta aspekter av forskningsfrågan (Karlsson, 2017).

Urval

Urvalskriterier för inkludering och exkludering formulerades med utgångspunkt i studiens syfte och frågeställning. Dessa tillämpades systematiskt i samtliga databassökningar för att exkludera artiklar som inte bedömdes vara relevanta, se tabell 3.

Tabell 3: Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Artiklar skrivna på engelska	Artikel publicera innan 2015
Peer Review	Deltagare under 18 år

En annan inkluderingskriterier var att inkludera endast studier med kvalitativa ansats, eftersom syftet handlar om att beskriva erfarenheter (Birkler, 2019). För att stärka studiens tillförlitlighet bör datainsamlingen ske i fler databaser då mer relevanta fynd kan hittas enligt Henricson (2017).

Efter databassökningarna togs dubletter bort med hjälp av Zotero för att undvika upprepade artikelgranskningar. De kvarstående artiklarna granskades utifrån titel och abstrakt enligt valda inklusionskriterier och exklusionskriterier. Under början av arbete bestämdes att ett urval var relevant, artiklar som var äldre än 10 år exkluderades för att sammanställa en mer aktuell forskning. Vidare valde författarna att sortera bort artiklar som fokuserade på personer yngre än 18 år.

I litteraturstudien valdes ett systematiskt urval av tidskrifter med peer –review och metodvärderingar (Willman et al, 2016). I studien sorterades artiklar bort med annat språk än västerländsk kontext. 15 artiklar lästes i sin helhet och granskades vidare utifrån inklusions- och exklusionskriterierna och om de svarade på studiens syfte, varpå 5 artiklar exkluderades, en med fel språk (titel, abstrakt var på engelska men fulltext blev ett annat språk när den öppnades) och resten med fel utfall, en visade sig vara utförd med videokamera, en saknade antalet deltagare i resultatdelen samt i två av artiklarna var vårdpersonalen mer utstuderad än antalet deltagande patienter och närstående. Resterande 10 artiklar granskades i sin helhet. Se flödesschemat PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) för fullständig redovisning av screeningprocessen figur 1.

Kvalitetsgranskning

Artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av Olsson & Sörensen, (2021) enligt mallen i bilaga 2. Bedömningsmallen har ett flertal kriterier som bedöms med siffror mellan 0 och 3. Den består av kriterier som om artikeln har ett tydligt abstract, problemformulering, syfte och etiskt godkännande.

Bedömningsmallen beskriver kvalitetsgranskning med grad I: som är 80% eller högre, grad II: är 70% samt grad III: är 60% och eller lägre. Varje siffra i bedömningen adderas och summan omvandlas till en procentenhet.

Dataanalys

De valda artiklarna lästes flertalet gånger för att få djupare förståelse av innehållet i samtliga artiklar och dess sammanhang. Vidare fokuserades läsningen på att förstå artiklarnas resultat del där data från artiklarna extraherades till tabell, för att kunna sammanställa studiernas resultat och hitta likheter och skillnader mellan studiernas resultat. Varje artikels resultat presenterades på ett strukturerat sätt i tabellform, där särskild vikt lades vid att lyfta fram studiernas centrala teman/kategorier och eventuella undertema/underkategorier. Innehållet granskades därefter i relation till varandra, vilket möjliggjorde att återkommande mönster identifierades och kunde grupperas i gemensamma huvudkategori och subkategorier (Friberg, 2022). Därefter sorterades relevant innehåll upp i två huvudkategorier, se bilaga 2.

Forskningsetiska aspekter

En litteraturstudie inom ett examensarbete kräver inget etiskt godkännande då författarna baserar en sammanställning över redan befintlig forskning. Valda artiklar som har inkluderats har ett etiskt godkännande av någon form av etisk kommitté eller granskningsnämnd.

Forskningsetiken ligger till grund för att värna all livsform samt bidra till att försvara människors värde och rättigheter Källström (2020). Forskningsetiken finns för att berättigat skydda de individer som deltar i studier.

Denna litteraturstudie innebär att skapa kunskap och en ökad förståelse inför ett fenomen som kan förbättra för individen och samhällets utveckling Källström (2020).

Resultat

Denna litteraturöversikt baseras på en analys av tio kvalitativa vetenskapliga artiklar publicerade under perioden 2015 till 2025. Samtliga studier har ett gemensamt fokus på närståendes erfarenheter av att vårda en person i livets slutskede i hemmet. De inkluderade studierna har genomförts i nio olika länder: Storbritannien (Jack et al. 2016), Australien (Spelten et al. 2019), Färöarna (Johannesen et al. 2023), Sverige (Milberg & Friedrichsen

2017) och Nissmark & Malmgren Fänge 2018), Norge (Sunde Mæhre et al. 2022), Nederländerna (Oosterveld-Vlug et al. 2019), Iran (Dehi Aroogh et al. 2020), Spanien (Garcia Navarro et al. 2023) och Kanada (Robinson et al. 2016).

Det geografiska urvalet bidrar till en bred och mångfacetterad förståelse för ämnet, vilket möjliggör en djupare analys av gemensamma teman och kontextspecifika variationer i närståendes upplevelser. Av de inkluderade artiklarna använde sju semistrukturerade intervjuer från Storbritannien (Jack et al. 2016), Australien (Spelten et al. 2019), Nederländerna (Oosterveld-Vlug et al. 2019), Iran (Dehi Aroogh et al. 2020), Spanien (Garcia Navarro et al. 2023), Sverige (Nissmark & Malmgren Fänge 2018) och Canada (Robinson et al. 2016), som datainsamlingsmetod (kvalitativa metoder), en artikel använde innehållsanalys från Sverige (Milberg & Friedrichsen 2017), en använde datatriangulering från Norge (Sunde Mæhre et al. 2022) och en hade ett fenomenologiskt ansats från Färöarna (Johannesen et al. 2023). Deltagande i samtliga artiklarna inkluderades 159 närstående, 79 patienter samt 19 stycken deltagande var oklara i en av artikeln. Resultat har sammanställts i två kategorier och fem subkategorier, se nedan tabell över resultatöversikt. Se bilaga 3.

Tabell 4: kategori och subkategori

Kategori	Subkategori		
Att bli sedd och hörd	Att bemötta närståendes behov av emotionellt stöd	Vikten av att bygga upp en förtroendefull relation med närstående och patienten	Vikten av att sjuksköterskan initierar samtal om döden i god tid
Närståendes upplevda utmaningar	Känslan av osäkerhet och sorg	Närståendes delaktig	

Att bli sedd och hörd

Sjuksköterskors emotionella närvaro har stor betydelse för att stärka närståendes känsla av trygghet och minska upplevelsen av ensamhet i livets slutskede. Trots detta upplever många att det emotionella stödet brister till förmån för praktiska insatser. Empatiskt bemötande, lyhördhet och tillgänglighet särskilt under dygnets alla timmar framhålls som centrala faktorer för att möta närståendes behov och främja deras delaktighet och välbefinnande.

Att bemötta närståendes behov av emotionellt stöd

Det framkom hur sjuksköterskornas emotionella och fysiska närvaro spelar en avgörande roll för att skapa trygghet och minska känslan av ensamhet hos både patienter och deras närstående i livets slutskede (Jack et al., 2016; Spelten et al., 2019; Johannesen et al., 2023). Genom sitt engagemang och ansvarstagande kunde sjuksköterskor avlasta närstående och möjliggöra tid för återhämtning (Jack et al., 2016). Tillgång till sjuksköterskor, även under nattetid, stärkte känslan av trygghet och bekräftelse hos närstående (Spelten et al., 2019).

Närstående upplevde att emotionellt stöd inte alltid var tillräckligt då det upplevde att vården mer fokuserade på praktiska åtgärder än på deras egna emotionella behov (Johannesen et al., 2023). Närstående lyfter fram att små närvarande handlingar och sanna frågor om deras välbefinnande, lyftes som betydelsefulla för att skapa känslomässigt stöd och närhet i en svår livssituation (Johannesen et al., 2023).

Samtliga studier understryker vikten av att vårdpersonal erbjuder ett empatiskt och emotionellt stöd till närstående i den palliativa vården i hemmet (Nissmark & Malmgren Fänge, 2018; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Milberg & Friedrichsen, 2017; Robinson et al., 2016; Dehi et al., 2020). Brist på emotionellt stöd kunde leda till känslor av ensamhet och ett överväldigande ansvar hos närstående, vilket förstärkte deras sorg och stress (Nissmark & Malmgren Fänge, 2018).

Studier visar att ett empatiskt och personligt bemötande från vårdpersonal – där sjuksköterskor ofta spelar en central roll, kan ha stor betydelse för närståendes upplevelse av trygghet, delaktighet och ork (Oosterveld-Vlug et al., 2019; Milberg & Friedrichsen, 2017). Att bli bemött som en individ och inte bara som "närstående" minskar känslan av att vara ensam och förbisedd. Tillgänglighet och emotionell närvaro hos vårdpersonalen, även under dygnets sena timmar, upplevdes som särskilt värdefullt. Denna närhet skapade ett lugn hos närstående och visade att deras behov togs på allvar (Milberg & Friedrichsen, 2017; Robinson et al., 2016). Vidare visade Robinson et al. (2016) att sjuksköterskans engagemang och aktiva lyssnande lindrade närstående känsla av ensamhet och ansvar, och bidrog till ett värdefullt och stödjande bemötande under en svår livssituation. I sin studie framhåller Dehi et al. (2020) belyser vikten av emotionell närvaro, där samtal och gemenskap mellan närstående och patienter ökade känslan av trygghet och mening i livets slutskede. Den känslomässiga och andliga omsorgen visade sig vara viktig för att minska oro och ensamhet hos både patienter och närstående.

Vikten av att bygga upp en förtroendefull relation med närstående och patienten

Sjuksköterskan spelar en nyckelroll i att skapa trygghet, tillit och emotionellt stöd för både patienter och deras närstående i livets slutskede (Spelten et al., 2019; Jack et al., 2016);

Johannesen et al., 2023). Sjuksköterskornas närvaro och personcentrerade förhållningssätt bidrog till att patienter och familjer fick möjlighet till ett värdigt avslut i hemmet, samt ökade förståelsen och acceptansen av döden, vilket underlättade närstående sorgearbete efter bortgången (Spelten et al., 2019).

Sjuksköterskornas kompetens och erfarenhet säkerställde att patienterna fick rätt vård och hjälpmedel, vilket minskade behovet av att vända sig till andra vårdgivare (Jack et al., 2016). Särskilt sjuksköterskor med palliativ kompetens visade en djupare förståelse för både patientens och de närståendes behov, vilket skapade en trygg vårdmiljö i hemmet. En konsekvens av bristande tillgänglighet hos sjuksköterskor var att närstående tvingades ta ett stort praktiskt ansvar själva (Johannesen et al., 2023).

Behovet av kontinuerligt stöd och ökade resurser till både patienter och närstående betonas som en viktig faktor för att säkerställa en hög vårdkvalitet i den palliativa hemsjukvården (Mæhre et al., 2022).

Milberg och Friedrichsen (2017) lyfter betydelsen av att skapa ett emotionellt band, ett "vi", mellan patienter och närstående. Deras studier visade att måendet hos den ena parten påverkade den andra, och att vardagliga relationer som samtal med vårdpersonal, närhet till familjen, husdjur och en relation till Gud kunde bidra till ökat välbefinnande i livets slutskede.

Vidare lyfter Robinson et al. (2016) fram fyra teman som är avgörande för att möjliggöra vård i hemmet: helhetssyn på vården, stöd till andra som är i liknande situation, beslutsamhet att vårda hemma och olika möjliggörande faktorer. En sammanhållen vårdinsats och starkt emotionellt stöd från sjuksköterskor visade sig vara centrala förutsättningar för att kunna tillmötesgå patienternas och familjernas önskan om ett värdigt avslut i hemmet.

Sjuksköterskans insatser sträckte sig långt bortom den medicinska vården. Genom att bemöta patienter med respekt och omtanke stärktes deras känsla av att bli sedda som individer, inte enbart som sjuka (García-Navarro et al., 2023). Deras tillgänglighet och förmåga att snabbt vara på plats när behov uppstod bidrog till att både patienter och närstående kände sig mindre ensamma och mer omhändertagna (Oosterveld-Vlug et al., 2019).

Nissmark och Malmgren Fänge (2018) betonar att sjuksköterskans lyhördhet, omtanke och närvaro var avgörande för att skapa en personlig och mänsklig vård i livets slutskede. Deras närvaro minskade inte bara ensamhet, utan gjorde också att patienten och anhöriga upplevde större trygghet och emotionellt stöd

Vikten av att sjuksköterskan initierar samtal om döden i god tid

Att sjuksköterskan tar initiativ till samtal om döden i god tid är av stor betydelse för både patienters och närståendes psykiska och emotionella välbefinnande (Jack et al., 2016; Johannesen et al., 2023; García-Navarro et al., 2023). Jack et al. (2016) visar att professionella samtal om döden kunde bidra till en förbättring av patientens och närståendes

emotionella, psykologiska, sociala och fysiska välmående. Samtidigt påpekas att det emotionella arbetet i palliativ vård är tungt och krävande för sjuksköterskor, och att även vårdpersonal behöver få stöd genom samtal (Spelten et al., 2019).

Johannesen et al. (2023) beskriver att när sjuksköterskan vågar ta upp samtal om döden visade det sig vara en viktig källa till stöd för närstående. Tydliga samtal från kunnig sjukvårdspersonal gav familjemedlemmarna ett betydelsefullt emotionellt stöd under vårdprocessen (Johannesen et al., 2023). Oosterveld-Vlug et al. (2019) betonar att tillgänglig och kommunikativ vårdpersonal är central för att underlätta övergången till vård i livets slutskede och minska känslan av övergivenhet.

Samtidigt visar studien av García-Navarro et al. (2023) att bristande kommunikation om döden kan förstärka lidande och oro. García-Navarro et al. (2023) beskriver hur frånvaron av dialog om döden ökade lidandet för både patienter och deras närstående. På liknande sätt framhåller Milberg och Friedrichsen (2017) att sorgen och känslan av förlust blir alltmer påtaglig för närstående i takt med sjukdomens framåtskridande, särskilt när döden inte adresseras öppet.

Robinson et al. (2016) understryker att både praktiska och emotionella faktorer är avgörande för möjligheten att vårda en närstående hemma. Ett fungerande samarbete med sjukvården och avlastning i hemmet är centrala faktorer för att orka med den emotionella belastningen.

Nissmark och Malmgren Fänge (2018) visar att för många närstående är döden ständigt närvarande, även om den ofta förblir outtalad. Sorgen kan börja långt innan dödsögonblicket, i takt med att den sjuke förändras och långsamt glider ifrån. Många närstående bär sina känslor i tystnad utan att bli sedda eller få nödvändigt stöd, och när döden väl inträffar kan det väcka komplexa känslor som chock, lättnad och djup sorg. En fortsatt brist på dialog och stöd efter dödsfallet kan förstärka ensamhet och försvåra sorgeprocessen.

Närståendes upplevda utmaningar/svårigheter

Att vara närstående vid palliativ vård i hemmet innebär både känslomässig och praktisk belastning. Studier visar att trygghet och hanterbarhet stärks när vårdpersonal har god kompetens, visar empati och är tillgänglig. Brist på stöd, information och kontinuitet kan däremot öka känslan av osäkerhet och ensamhet.

Delaktighet i vården upplevs av närstående som meningsfullt och viktigt, både för dem själva och för patientens välbefinnande. När vårdpersonal aktivt inkluderar närstående i vårdprocessen, genom stöd och öppen kommunikation, ökar förståelsen för vårdförloppet och förbereder dem inför döden. Samtidigt kan bristande resurser, otillräcklig kommunikation och otydliga roller försvåra delaktigheten och bidra till upplevelsen av att vara åsidosatt.

Känslan av osäkerhet och sorg

Att vara närstående vid palliativ vård i hemmet innebär stora känslomässiga och praktiska utmaningar. Flera studier visar att både emotionell belastning och behov av stöd och kunskap är återkommande teman (Jack et al., 2016; Spelten et al., 2019; Robinson et al., 2016). Jack et al. (2016) beskriver hur helhetssynen i palliativ vård i hemmet, där både emotionella och praktiska behov tas i beaktande, kan minska den belastning som närstående upplever.

Spleten et al. (2019) betonar att kunnig och professionell vårdpersonal kan ha en positiv inverkan på närståendes förmåga att hantera sorgen och de utmaningar som vården i hemmet innebär. Johannesen et al. (2023) lyfter fram att två viktiga faktorer för en lyckad vård i hemmet vid livets slut är stöd från distriktssjuksköterskan och från familjen, vilket tillsammans kan möjliggöra en trygg och önskad död i hemmet.

Samtidigt visar Robinson et al. (2016) att brist på stöd och tillgång till resurser från kunnig personal skapar en tung känslomässig belastning hos närstående. Detta förstärks när sjukdomsförloppet förvärras och tryggheten hotas.

De framhåller att närståendes oro kan lindras genom olika former av anknytning, exempelvis god kontakt med vårdpersonal, närhet till familj och vänner, husdjur eller tro på Gud (Milberg och Friedrichsen, 2017).

Mæhre et al. (2022) och Dehi et al. (2020) visar att brister i palliativ kompetens hos vårdpersonal leder till ökad otrygghet för både patienter och närstående. Oosterveld-Vlug et al. (2019) bekräftar detta genom att lyfta hur bristande tillgänglighet, kompetens och rutiner skapar osäkerhet och minskar förtroendet för vården.

Vikten av att ha en tydlig dialog om döden framhålls av García-Navarro et al. (2023), där en öppen kommunikation anses kunna skydda både patienter och närstående från ökat lidande. När frågor om döden undviks kan osäkerheten och den känslomässiga bördan förstärkas.

Nissmark och Malmgren Fänge (2018) beskriver hur familjemedlemmar kämpar för att hålla sin livssituation stabil samtidigt som de tar på sig en ökad omsorgsroll. Utöver den emotionella belastningen brottas många närstående även med utmaningar i vardagslivet. Känslomässiga påfrestningar och förändringar i roller och yrkesliv var vanliga erfarenheter bland de närstående.

Närståendes delaktighet

Närståendes delaktighet i palliativ vård stärker både deras egen upplevelse och bidrar till patientens välbefinnande (Jack et al., 2016; Spelten et al., 2019; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Enligt Jack et al. (2016) stärktes de närståendes känsla av meningsfullhet när professionell personal utbildade, stödde och inkluderade dem i vårdprocessen. På samma sätt beskrev Spelten et al. (2019) och Oosterveld-Vlug et al. (2019) att delaktighet i vårdprocessen ökade de närståendes förståelse för sjukdomens förlopp, dödsprocessen och

sorgearbetet, vilket bidrog till ökad trygghet och förberedelse inför livets slut. Förutsättningar för att skapa en känsla av samhörighet mellan sjuksköterska, patient och familj lyfts också fram som avgörande för en god vård i hemmet (Johannesen et al., 2023; Milberg & Friedrichsen, 2017). Johannesen et al. (2023) visar att närståendes delaktighet inte bara gav praktiskt stöd, utan också en djup emotionell betydelse för den sjuke, som kunde känna att de närstående gjorde allt de kunde. Milberg och Friedrichsen (2017) bekräftar att känslomässigt stöd och närvaro i relationen bidrog till att skapa trygghet och lindra oro för patienten.

Samtidigt framkommer i studier att brist på resurser, bristande kompetens och bristfälliga vårdmiljöer kan försvaga närståendes förtroende för vården och förminska deras delaktighet (Mæhre et al., 2022; Dehi et al., 2020). Det visar att frånvaron av personcentrerad vård och dåligt stöd från vårdpersonal skapade en känsla av att närstående försumrades i vårdprocessen Mæhre et al. (2022). Likaså beskriver Dehi et al. (2020) hur delaktigheten ibland upplevdes som komplex och framtvångad, där närstående trots stora ansträngningar inte alltid upplevde att deras omsorg värderades fullt ut. Vikten av aktivt deltagande och öppen dialog lyfts fram av García-Navarro et al. (2023) samt Nissmark och Malmgren Fänge (2018). De beskriver hur en kommunikation som erkänner både patientens och de närståendes känslor och behov kan bidra till att lindra lidande och skapa en tryggare vårdmiljö.

Slutligen framhåller Robinson et al. (2016) att ett holistiskt synsätt och tillgång till palliativa team är centrala faktorer för att främja delaktighet och trygghet hos närstående vid palliativ vård i hemmet.

Metoddiskussion

Datainsamling

En begränsning i detta examensarbete var att litteratursökningen enbart genomfördes i två databaser. En mer omfattande sökning i ytterligare databaser hade potentiellt kunnat resultera i ett bredare urval av relevanta artiklar. Trots detta bedömdes de tio inkluderade artiklarna vara tillräckliga, då de på ett tydligt sätt svarade mot studiens syfte och problemformulering. Samtliga artiklar som låg till grund för resultatet kvalitetsgranskades och bedömdes ha hög vetenskaplig kvalitet.

Sökningen i databasen PubMed genomfördes med hjälp av både MeSH-termer och fritextsökning i titel och abstrakt. Urvalet av artiklar begränsades till publikationer från de senaste tio åren, vilket utgjorde en styrka i studien genom att säkerställa en uppdaterad kontext och relevans i det vetenskapliga underlaget.

En möjlig svaghet i granskningen av artiklarna är risken för språkliga missförstånd i samband med översättning från engelska till svenska, vilket kan ha påverkat tolkningen av vissa begrepp och resultat. I två av artiklarna framkom att sjuksköterskans yrkeserfarenhet belystes, men detta ansågs inte påverka artiklarnas relevans i relation till studiens syfte.

Studien utgick från en litteraturbaserad analys där syftet var att tillvarata och analysera kunskap från tidigare vetenskapliga studier inom det aktuella problemområdet. Inledande testsökningar genomfördes för att identifiera relevanta sökord och avgränsa sökblock. I sökstrategin användes en kombination av MeSH-termer och fritextsökning i titel och abstrakt, särskilt vid sökningarna i PubMed.

En styrka i studien är att följande artiklar inkluderades från olika länder världen över med variation i deltagarnas kön och ålder: Storbritannien, Australien, Faoe Islands, Sverige, Norge, Nederländerna, Iran, Spanien och Kanada. Från Sverige (n=2). Vidare kan understrykas att författarna har en förförståelse om forskningsämnet.

Dataanalys

Enligt Friberg (2017) beskrivs analysarbetet som en helhet till delarna, det vill säga; våra valda artiklar blir en ny helhet. Henricson (2023) skriver att forskarlaget ska reflektera, diskutera samt även skriva ner sin förförståelse som kan bidra till betydelsen i hur planering, genomförande, analysresultatredovisning påverkas. Kunskapsbegränsningar i engelska och metodologiska bedömningar bland litteraturskrivande studenter kan ha inverkan på artiklarnas utfall Kjellström (2017).

Att delta i en större grupp med klasskamrater och bli föremål för granskning kan upplevas som både utmanande och utvecklande, då det ger möjlighet till konstruktiv återkoppling och reflektion över det egna arbetet. Dessutom tilldelades arbete till grupper för granskning, vilket stärkte resultaten och tillförlitligheten i studien Henricson (2023).

Vid användning av en kvalitativ metod ges möjlighet att gestalta ett fenomen genom att belysa upplevelser och erfarenheter. Denna metod används vid litteratursökning för att fokusera på att fånga den närståendes egna perspektiv och erfarenheter i samband med vård i livets slutskede. (Olsson & Sörensen, 2021). Författarnas intresse för ämnet, framställde om att belysa de närståendes och patientens förändrade livssituation.

Kvalitetsgranskning

Oavsett om det rör sig om en kvantitativ, kvalitativ eller en litteraturstudie är det viktigt att reflektera över kvalitén i den studie som planeras och genomförs Henricson & Billhult (2023). Artiklarnas vetenskapliga kvalitet har noggrant diskuterats mellan författarna. I diskussion med handledare om tolkningar av kvaliteten bland aktuella artiklar så bedömdes den som hög.

Etiska aspekter

Alla artiklar i litteraturstudie har valts med noggrannhet utifrån etiska aspekter. De har blivit godkända utifrån en etisk kommitté. Helsingforsdeklarationen samt Medical Research Council of Southeast Sweden, The Swedish Society of Medicine and Linköping University är regelverk och dokument där grundläggande etiska riktlinjer satts för humanforskningen.

Artificial Intelligence (AI), i form av ChatGPT användes vid enstaka tillfällen somkomplement för att förstå framför allt svåra begrepp och översätta delar av resultatmaterialet. Det har också varit ett stöd i att formulera oss tydligt och språkligt korrekt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie upplyser hur närståendes erfarenheter upplevs med stöd av sjuksköterskan vid palliativ vård vid livets slut i hemmet. De centrala delarna som framkom i vår litteraturstudie är kommunikation och närståendes utmaningar. En god kommunikation visade sig ha en stor betydelse för både närstående och patienter vilket skapade trygghet. Genom forskningen framkom det att de närståendes upplevelser påverkades av deras individuella livssituation och den kontext de befann sig i vid tiden för vården i livets slutskede. Sammanställningen av tidigare forskning visade att kommunikation och närvaro har en stor betydelse för patienter och dess närstående. Den betonar även en öppen kommunikation har betydelse för att förbättra vårdupplevelsen. Redan under 1960-talets uppmärksammades problematiken kring bristen på öppenhet och kommunikation i samband med en individs förestående död (Jakobsson & Öhlen, 2019b).

Den klassiska studien lyfter kommunikationen vid livets slutskede mellan patienter och vårdpersonal i USA (Jakobsson & Öhlen, 2019c).

Kommunikation

Kommunikationen med sjuksköterskor upplevdes i flera studier som ett betydelsefullt emotionellt stöd för närstående i samband med palliativ vård i hemmet. Närvaro och tillgänglighet från sjuksköterskor beskrevs som tröstande och skapade en känsla av trygghet, vilket bidrog till att minska upplevelsen av ensamhet.

Aktuella artiklarna visar att närvaro och kommunikation är avgörande för patienter och dess närstående. Bristen på dialog kan förvärra lidandet, men en öppen dialog lindrar och ger en tryggare upplevelse av döden. De närstående och patienter kände sig trygga med bra kommunikation vid vård i hemmet (García-Navarro et al., 2023). Kopplingen till de fyra hörnstenarna betonar det arbetsverktyg gällande palliativ vård.

Vidare visade forskningsresultaten att snabb och tydlig kommunikation, särskilt under oroliga stunder nattetid, kunde bidra till ökat stöd och förmedla ett känslomässigt lugn för de närstående.

Att främja kommunikation och relation främjar också delaktighet som gynnar all inblandad personal, närstående samt patient. Samtalet utifrån patientens uppfattningar ställer öppna

frågor, det ger en känsla av sammanhang och skapar en trygghet (García-Navarro et al., 2023; Spelten et al., 2019). Trygghet kan även främjas genom att ge möjlighet till delaktighet, en central del av all vård, både för patienter och deras närstående inom personcentrerad vård (Ekman et al., 2021).

Vårdpersonalen anpassar sig utefter en god kommunikation, bemötandet blir empatiskt, språket är tydligt och det ger utrymme för hoppfullhet (Poulos et al., 2017).

Skapa relation och att samtala med patient och närstående är en central del i den palliativa vården (Alvariza et al. 2019). Den svåra situationen med livshotande sjukdom öppnar för mycket svåra frågor både existentiella som praktiska. Frågor om till exempel vård och behandling, frågor som att återuppta gamla kontakter i nära relationer eller planering av en resa till en viktig plats i livet. Samtalet ska också skapa en delaktighet utifrån en personcentrerad vård. De närstående ska involveras tidigt om patient ges dess godkännande. Automin är stark och den regleras i lag (Patientlag, 2014).

Samtalen kan också handla om utifall botande behandling ska fortsätta eller inte. Behandlingen kan ha sitt pris och botande behandling kan inte alltid uppnås. Kurerande behandling kan ibland skada mer än den gör nytta och då eftersträvas om möjligt ett avslut med mer kvalitet. Vården ska respektera individens beslut men övergången mellan kurativ och palliativ vård innefattas i ett gränsland (Glimelius, 2016, s. 15–22).

Arbetet utifrån personcentrerad vård

Resultatet visar att sjuksköterskan som arbetar med personcentrerad omvårdnad inom den palliativa vården ser patient och dess närstående ur ett holistiskt perspektiv (Jack et al., 2016). Det visar att den personcentrerade omvårdnaden sätter patienten ur sitt sammanhang i stället för en sjukdom. Omvårdnaden resulterar då i att anpassas efter patientens och den närståendes unika behov, värderingar samt livssituation.

Ekman et al. (2011) visar att ett personcentrerat arbetssätt kan stärka kommunikationen mellan vårdpersonal och den enskilde. Det skapar en större trygghet och ökar upplevelsen av att bli sedd och förstådd i vården. För att detta ska bli verklighet krävs dock en medveten och lyhörd vårdmiljö, där både tid och organisation möjliggör att vården anpassas efter varje individs specifika situation och behov.

Delaktighet från patientens sida är en viktig del av personcentrerad vård, där patienten betraktas som en självständig och respekterad person. Vården utformas utifrån patient och närståendes behov och önskemål, vilket ligger till grund för den vårdplan som tas fram.

Närstående vårdare uppskattade stödet från professionell vårdpersonal högt. Det bidrog till en känsla av känslomässigt stöd, stärkt trygghet och ökat tilltro till den egna förmågan, vilket möjliggjorde en värdig och omsorgsfull vård i livets slutskede (Poulos et al., 2017).

Närståendes behov av emotionellt stöd vid palliativ vård i livets slutskede i hemmet

Ökad närvaro och emotionellt stöd från vårdpersonalen betydde mycket för både patienter och dess närstående vilket ger trygghet i anslutning till livets slutskede. Samtal kunde skapa en känsla av trygghet, även när svåra existentiella frågor och funderingar lyftes. En öppen och ärlig kommunikation bidrog till lindring, skapade en känsla av trygghet och en mer fridfull upplevelse av döendet. Vidare framkom att tillgång till närvarande vårdpersonal underlättade övergången från palliativ vård till vård i livets slutskede, vilket skapade förutsättningar för ett tryggare och mer hanterbart avslut (Nationellt vårdprogram, 2021).

Kliniska implikationer och framtida forskning

För att främja en god framtida palliativ vård i hemmet krävs ett starkt samarbete mellan närstående och vårdpersonal, vilket förutsätter vidareutbildning samt förbättrad grundutbildning. Det behövs bättre förutsättningar för att kunna möta patienter i livets slutskede på ett tryggt och professionellt sätt. En ökad förståelse för hur samarbete ska utvecklas kan bidra till en mer personcentrerad och säker palliativ vård i hemmet.

Arbete i team mellan olika vårdprofessioner är viktigt för en förutsättning för en god och säker vård i hemmet. Det togs upp att en öppen kommunikation samt tydlighet ger en bättre vårdupplevelse till patienter och dess närstående. För att eliminera risker för fel och missuppfattningar behövs dagliga temamöten och tydliga rutiner för att säkerställa vårdkvalitén. I framtida forskning finns behov av gemensamma utbildningar för att förbättra samarbeten mellan vårdprofessioner. En bra palliativ vård i hemmet kräver kontinuerlig evidensbaserad utbildning för att kunna ge en säkrare och mer individanpassad vård.

Slutsats

Närstående har en betydande roll till patienten vid palliativ vård i livets slutskede, genom att aktivt stötta och skapa en delaktighet hos dem främjades ett starkt välbefinnande till båda parter. Det framkommer att en öppen och förtroendefull kommunikation och relation mellan närstående och sjuksköterskan bidrar till att skapa trygghet för patienten. I kombination med en ökad kunskap och ett holistiskt synsätt hos sjuksköterskan, skapades en känsla av trygghet hos patient samt närstående vid livets slutskede.

Referenser

- Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlen, J., & Rasmussen, B. H. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 708–740). Studentlitteratur.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2020). Etik, erfarenhet och evidens. I Engström (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 121–133). Studentlitteratur.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2020a). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I M. Holm & A. Alvariza (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 485–496). Studentlitteratur.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2020b). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I M. Holm & A. Alvariza (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 485–496). Studentlitteratur.
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2020). Delaktighet och utanförskap. I M. Holm & A. Alvariza (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 199–210). Studentlitteratur.
- Bergbom, I. (2019). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. L. Janeth & M. Ledd (Red.), *sjuksköterskoans kärnkompetenser* (2.a uppl., s. 89 - 113). Liber.
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(162). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Beng, T. S., Ying, Y. K., Xin, C. A., Jane, L. E., Lin, D. C., Khuen, L. P., ... Loong, L. C. (2021). The experiences of well-being of family caregivers in palliative care: A qualitative study using thematic analysis. *Progress in Palliative Care*, 29(4), 209–216. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/09699260.2021.1872135>
- Birkler, J., & Björkander Mannheimer, E. (2012). *Vetenskapsteori : en grundbok* (2. uppl.). Liber.
- Birkler, J. (2019). *Vetenskapsteori: En grundbok* (E. Björkander Mannheimer, Övers.; 2:a uppl.). Liber.
- Beck, I., Blomquist, K., Edberg, A.-K., Ernsth Bravell, M., & Wijk, H. (Red.) (2024). *Palliativ vård. I Omvårdnad av äldre* (2:1 uppl., s. 589–598). Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-15456-5.
- 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/10.3109/02813432.2011.603282>
- G. Eckerdal (2016). Sluten palliativ vård och hospice. P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 162-167). Liber

Ehrenberg, A., Wallin, L. (red) (2019). Sjuksköterskans roll som ledare inom kommunal vård och omsorg för äldre. Edbrg, A-K., Törnqvist, A., & Hansson, H. (Red). *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (3 uppl. S. 231-242). Lund: Studentlitteratur. ISBN: 9789144123172

Ekman I, Ebrahimi Z, Olaya Contreras P. Person-centred care: looking back, looking forward. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2021 Apr 13;20(2):93-95. doi: 10.1093/eurjcn/zvaa025. PMID: 33693738. [10.1093/eurjcn/zvaa025](https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvaa025)

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Ekman, I. (2020a). Patientens–personens röst. I H. Hedman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (2:a uppl., s. 11–26). Liber.

Ekman, I. (2020b). Patientens–personens röst. I H. Hedman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (2:a uppl., s. 11–26). Liber.

Ekman, I. (2020c). Patientens–personens röst. I H. Hedman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (2:a uppl., s. 11–26). Liber.

Ekman, I. (2020). Patientens–personens röst. I H. Hedman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (2:a uppl., s. 11–26). Liber.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet (Upplaga 4:1). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–198). Studentlitteratur.

Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*. 2010 Sep;24(6):594-607. doi: 10.1177/0269216310371411. Epub 2010 Jun 24. PMID: 20576673. DOI: [10.1177/0269216310371411](https://doi.org/10.1177/0269216310371411)

García-Navarro, E. B., Garcia Navarro, S., & Cáceres-Titos, M. J. (2023). How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nursing Reports*, 13(4), 1706–1720. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040141>

Glimelius, B. (2016). Kuration eller palliation?. Strang, P. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 15–22). Liber.

Henricson, M. (2017) Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad*.

Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap (3 uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.

International Council of Nurses. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk översättning). Svensk sjuksköterskeförening A4 ICN Etiska kod enkelsidor.pdf (2021) 250407

Institutet av hälsa och välfärd (2024, 18 Mars) [Vad är palliativ vård - THL](#)

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*, 72(9), 2162–2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019a). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlen (Red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 227-253), Studentlitteratur. ISBN: 9789144123189

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019b). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlen (Red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 227-253), Studentlitteratur. ISBN: 9789144123189

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019c). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlen (Red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 229-256), Studentlitteratur. ISBN: 9789144123189

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*. <https://doi.org/10.1111/scs.13165>

Johnstone, G., Davey, L., Cato, J., & Lowthian, J. (2023). Enhancing palliative care at home: a generalist community nursing case study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 40(2). <https://doi.org/10.37464/2023.402.866>

Karlsson, E. K. (2017) informationssökning. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad (Andra upplagan, s. 81-98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

Ljungholm, L., Klinga, C., Ekstedt, M. et al. Conditions for and potential solutions associated with continuity of care for patients with complex care needs across Swedish regions with differing population densities. *BMC Health Serv Res* 25, 614 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12913-025-12649-1>

Mæhre, K. S., Bergdahl, E., & Hemberg, J. (2022). Patients', relatives' and nurses' experiences of palliative care on an advanced care ward in a nursing home setting in Norway. *Nursing Open*. <https://doi.org/10.1002/nop2.1503>

Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during

Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuka och döende. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 138-143). Liber.

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 144-151). Liber.

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s. 425–436). Studentlitteratur.

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.ub.gu.se/10.1111/scs.13239>

Nationellt vårdprogram (2021) <https://palliativregistret.se/media/wzcc2f3b/nationellt-v%C3%A5rdprogram-palliativ-v%C3%A5rd-2021.pdf>

Nissmark, S., & Malmgren Fänge, A. (2018). Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(7), 500–506. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483421>

Norouzi, K., Aroogh, M., Shahboulaghi, F., & Negarandeh, R. (2020). Families' experiences of end-of-life care at home for Iranian older adults: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(4), 468. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_10_20

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv (4 uppl.). Liber

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). Forskningsprocessen: Forskningsetiska aspekter (4 uppl.). Liber

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). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Palliativt kunskapscentrum. (2018). *De fyra hörnstenarna*.

<https://www.pkc.regionstockholm.se/utbildning/videoforelasningar/de-fyra-hornstenarna/>

Palliativ vård. (2021/04/21). *Organisering av den palliativa vården*. [Organisering av den palliativa vården - Palliativ vård](#)

Poulos, R. G., Harkin, D., Poulos, C. J., Cole, A., & MacLeod, R. (2017). Can specially trained community care workers effectively support patients and their families in the home setting at the end of life? *Health & Social Care in the Community*, 26(2). <https://doi.org/10.1111/hsc.12515>

Regionala cancercentrum 2023-05-30 [Nationellt vårdprogram för palliativ vård](#)

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2016). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>

SBU, S. (2023, november). Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
<https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/>

Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2).
<https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Socialstyrelsen god palliativ vård i livets slutskede (2020)

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-varld/>

Socialstyrelsen *nationella riktlinjer- utvärdering palliativ vård i livets slutskede (2016)* (12.6.2020) [Nationella riktlinjer - Utvärdering 2016 - Palliativ vård i livets slutskede](#)

Svensk Sjuksköterskeförening. (2022). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Svensk sjuksköterskeförening.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Sveriges Riksdag. (2014). Patientlag (2014:821). https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. *Australian Journal of Rural Health*, 27(4), 336–343.
<https://doi.org/10.1111/ajr.12518>

P. Strang & B. Beck-Friis (2016a). Ett palliativt förhållningssätt—Enligt WHO. P. Strang, (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 30–34). Liber.

P. Strang & B. Beck-Friis (2016b). Ett palliativt förhållningssätt—Enligt WHO. P. Strang, (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 30–34). Liber.

P. Strang & S. Strang (2016). Existentiell smärta - ett sjukvårdsperspektiv. P. Strang, (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 50–53). Liber.

P. Strang (2016). Utbildnings behov och utbildningar. P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Fjärde upplagan, s. 418-421). Liber

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

[Palliativ vård](#) 250320

Bilaga 1: Söktabell:

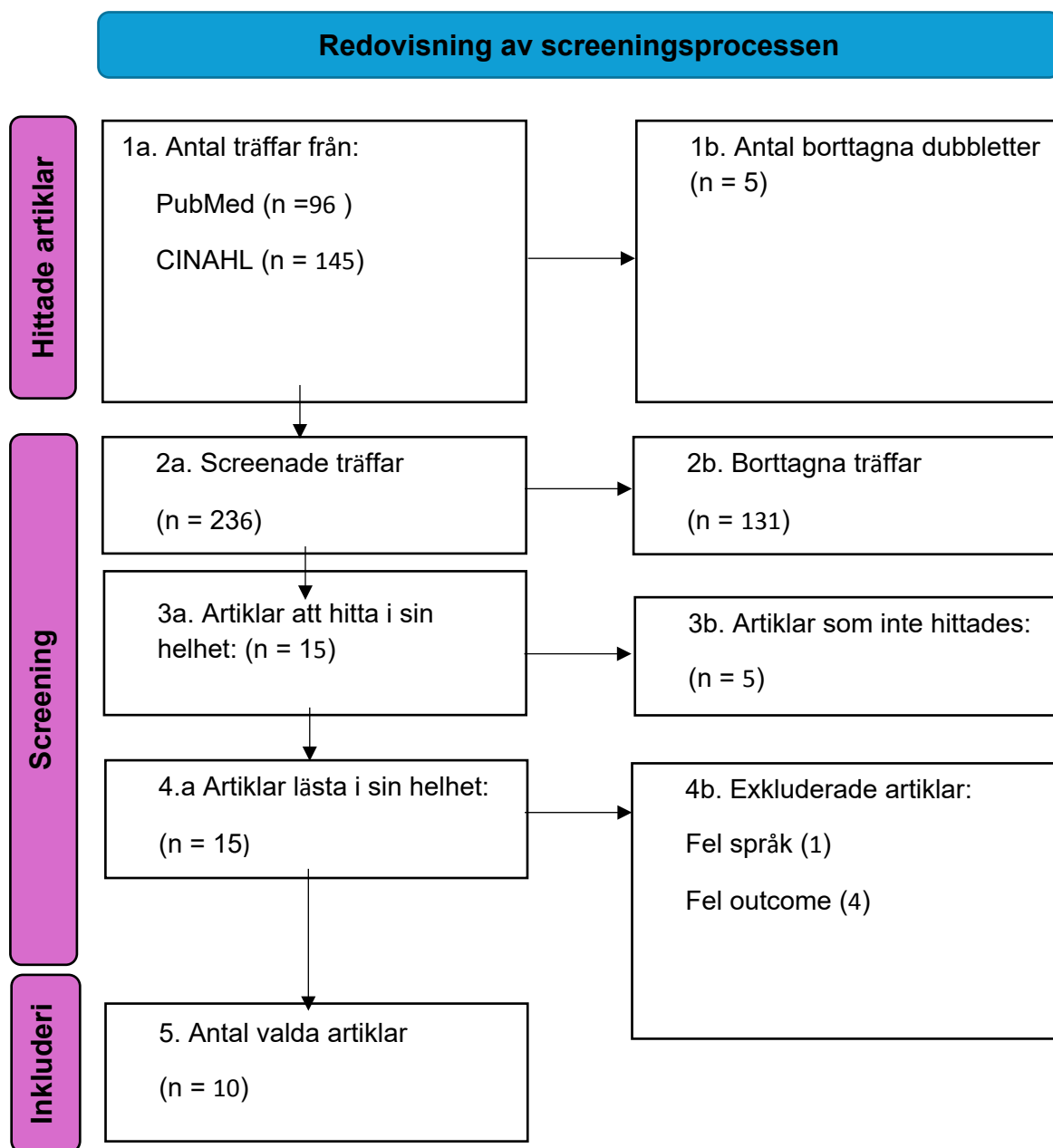
Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar	Granskade artiklar på titel och abstrakt nivå	Valda artiklar
20/3 2025	Pubmed	<p>(((((((nurses [MeSH Terms])) OR (nursing[MeSH Terms])) OR (Nurses OR nursing personnel[MeSH Terms])) AND ((home care services [MeSH Terms]) OR (Home care services[Title/Abstract] OR Home care[Title/Abstract] OR Home health care[Title/Abstract]))) AND (((family[MeSH Terms]) OR (spouses[MeSH Terms]))</p>	2015- 2025	96	45	5

		<p>OR (Family[Title/Abstract] OR families[Title/Abstract] OR "family members"[Title/Abstract]] OR relatives[Title/Abstract] OR spouses[Title/Abstract]))) AND ((attitude[MeSH Terms]) OR (attitude[Title/Abstract] OR sentiment[Title/Abstract]] OR opinion[Title/Abstract] OR experience[Title/Abstract])) AND 2015-2025 96 45 5</p> <p>((((Palliative care[MeSH Terms]) OR (terminally ill[MeSH Terms])) OR (terminal care[MeSH Terms])) OR</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		(Palliative care OR palliative treatment OR palliative supportive care OR terminally ill OR terminal care[MeSH Terms])) (330)				
13/3 2025	CINAHL S1	(Attitude measures OR attitude OR attitude to illness OR experience OR perception OR opinion)	2015- 2025	185260		
	S2	(relatives OR extended family OR family members OR spouses)		46,026		
	S3	(Palliative care OR palliative care nursing OR terminally ill Patients OR critical illness)		16,495		

	CINAHL	S1 AND S2 AND S3	Peer reviewd English 2015- 2025 Adults	145	60	5
--	--------	---------------------	---	-----	----	---

Figur 1: PRISMA flödesschema



Bilaga 2: Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

(Olsson och Sörensen, 2021)

Poängsättning	0	1	2	3
Abstract (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	3/3
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetitbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frageställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citater, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	Hög
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	God
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God

Slutsatser				
Överenskommelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		

Bilaga 3: Artikel översikt

Författare	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Enligt Olsson & Sörensen Grad I: 80% Grad II: 70% Grad III: 60%
Jack et al. (2016) UK (Storberitanien)	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.	Artikeln undersöker hur patienters och anhörigas upplevelser och uppfattningar är i Hospicevård i hemmiljö.	Prospektiv deskriptiv kvalitativ studie inspelade semistrukturerade intervjuer 41 deltagare (16 patienter och 25 familjevårdare) Data analyserades och	41 deltagare (16 patienter och 25 familjevårdare) över 18 år	Denna forskning gav positivt resultat vilket visar en positiv inverkan på känslomässigt, psykologiskt, socialt och fysiskt välbefinnande var uppenbar.	Grad 1

			organiserades tematiskt.			
<p>Spelten et al. (2019)</p> <p>I en stad i norra Victoria, Australien</p>	<p>Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care</p>	<p>Studien visar hur att utökad palliativ vård i hemmet med stöd av sjuksköterskan skapar en positiv förståelse inställning hos familjer med en värdig död i hemmet.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer, deskriptiv analys</p>	<p>Tio familjemedlemmar och fyra sjuksköterskor intervjuades.</p>	<p>Samtliga patienter avled i hemmiljö. Familjerna uppvisade en stor positiv inställning till den utökade palliativa vården. Detta ökade deras förståelse och acceptans av döendet och hade en gynnsam påverkan på sorgen.</p>	<p>Grad 1</p>

<p>Johannesen et al. (2023)</p> <p>In the Faroe Islands</p>	<p>Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands</p>	<p>Denna studie syftade till att utforska förutsättningarna för att kunna avlida i hemmet i ett mindre samhälle samt att beskriva närståendes upplevelser av att ge vård i livets slutskede i en hemmiljö.</p>	<p>Tretton vårdgivare intervjuades,</p> <p>Åldersvariation var 39 till 84 år. Ett fenomenologiskt tillvägagångssätt, inspirerat av Giorgi, tillämpades.</p>	<p>Tretton vårdgivare intervjuades, deras ålder varierade från 39 till 84 år</p>	<p>Två viktiga aspekter av vård i hemmet vid livets slut är hantering av vården och att finna mening. Familj och distriktssjuksköterskor gav stöd, och att möjliggöra en önskad hemgång stärkte vårdgivarnas insats.</p>	<p>Grad 1</p>
<p>Milberg & Friedrichsen (2017)</p> <p>Sverige</p>	<p>Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences</p>	<p>Studien syftade till att utforska anknytningsteorier, ett centralt begrepp inom teorin, utifrån patienters och deras anhörigas erfarenheter av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Tolv patienter och 14 familjemedlemmar intervjuades under pågående palliativ hemvård. Intervjuerna analyserades</p>	<p>Tolv patienter och 14 familjemedlemmar intervjuades.</p>	<p>Fyra huvudteman framkom:</p> <p>Studien visar fyra anknytningsteorier som bidrog med trygghet båda patienter och deras anhöriga.</p> <p>Familj och vänner</p>	<p>Grad 1</p>

	during palliative home care.		med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.		<p>Vårdpersonal</p> <p>Husdjur</p> <p>Gud</p> <p>Anknytningsteorierna lindrade hotet från sjukdomen.</p> <p>När stöd fanns, kunde patient och anhöriga fortsätta dagliga rutiner.</p> <p>Sjukdomens påverkan på personlighet skapade känslor av förlust.</p>	
--	------------------------------	--	--	--	--	--

Sunde Mæhre et al. (2022) Norway	Patients', relatives' and nurses' experiences of palliative care on an advanced care ward in a nursing home setting in Norway.	Målet var att undersöka hur patienter, anhöriga och vårdpersonal uppfattar palliativ vård på vårdhem efter införandet av Samordningsreformen i Norge, samt hur reformen har påverkat vården och stödet som erbjuds.	Sekundär analysdesign av kvalitativa intervjuer. 19 deltagare i ett äldreboende. Datatrianglering påverkad av Miles och Huberman användes.	19 deltagare i ett äldreboende.	Patienter och anhöriga upplever brist på resurser och kompetens som skapar otrygg palliativ vård. Ökade resurser och palliativa team behövs för bättre vårdkvalitet.	Grad 1

<p>Oosterveld-Vlug et al. 2019 Netherlands</p>	<p>What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer.</p>	<p>“Vad anser patienter med avancerad cancer och deras familj vara avgörande för palliativ vård av god kvalitet som tillhandahålls av allmänläkare och omvårdnadspersonal i Nederländerna? Matchar den faktiska palliativa vården vad dessa patienter och deras familj anser vara väsentligt för en palliativ vård av god kvalitet och vad bidrar till detta”?</p>	<p>Semistrukturerade kvalitativa intervjuer.</p>	<p>Totalt intervjuades 13 patienter och 14 anhöriga (från en initial grupp på 28 patienter och 22 anhöriga)</p>	<p>Tillgänglig och kunnig vårdpersonal var avgörande, medan informationsöverföring och rutiner var utmaningar. Självssäkerhet och familjestöd sågs som viktiga för att få rätt vård.</p>	<p>Grad 1</p>
<p>Dehi Aroogh et al. 2020 Iran</p>	<p>Families' Experiences of End-of-Life Care at Home for Iranian Older Adults: A Qualitative Study.</p>	<p>Denna studie avsåg att fördjupa förståelsen för hur iranska familjevårdare ger vård till sina äldre släktingar vid livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys baserad på semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Tolv anhörigvårdare</p>	<p>Resultaten avslöjade tre huvudteman: Engagemang i vårdprocessen, de utmaningar som vården medför samt hantering</p>	<p>Grad 1</p>

					av förlustkänslor efter dödsfallet.	
Garcia Navarro et al. 2023 Spanien	How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study.	Studiens syfte var att identifiera vad patienter och deras familjer behöver för att uppleva ett effektivt stöd vid slutskedet av livet.	Deskriptiv kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer med fokusgrupper, enligt COREQ-riktlinjerna.	36 informanter. 24 av dessa intervjuades som var 10 patienter och 14 anhöriga.	Studien visar att kommunikation och närvaro är avgörande för patienter och deras familjer. Brist på dialog kan förvärra lidandet, och öppen kommunikation lindrar nöd samt förbättrar vårdupplevelsen.	Grad 1
Nissmark & Malmgren Fänge 2018 Sverige	Occupational balance among family members of people in palliative care.	Denna studie syftar till att analysera hur familjer till patienter inom palliativ vård i Sverige klarar sitt arbetsliv, se vilka behov de har och i vilka vårdrelaterade uppgifter de deltar.	Kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer. Dataanalys genomfördes med kvalitativ innehållsanalys.	Studien inkluderade sex anhöriga till patienter som erhöll i specialiserad palliativ vård.	Resultat indikerar att familjemedlemmar kämpar för att behålla kontrollen över sina liv trots effekterna av sjukdomen. De upplever förändringar i familjeroller och karriärer, vilket medför känslomässiga utmaningar.	Grad 1
Robinson et al. 2016 Kanada	Caring at home until death:	Denna studie syftade till att undersöka hur	En kvalitativ tolkande	29 sörjande familjevårdare	Resultaten visar att upplevelsen av	Grad 1

	enabled determination	efterlevande familjevårdare upplevde att ge stöd till sina svårt sjuka närstående med avancerad cancer, så att de kunde få sin önskan om att avlida hemma uppfyllt.	deskriptiv design, semistrukturera de, ljudinspelade intervjuer.		vårdgivare kretsar kring fyra teman; Helheten av vården, stödjande av andra som upplevde palliativ vård, beslutsamhet att vårda hemma och möjliggörande faktorer. Att ha hjälp av palliativ teamet kändes som lättnad för närstående, trygghet att kunna kontakta det palliativa teamet dygnet runt.	
--	--------------------------	---	--	--	--	--