



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Niklas Palmkvist & Hannah Sylvan

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Kennet Asplund

Examinator: Anette Erdner

**PALLIATIV SEDERING SOM SYMTOMLINDRING VID VÅRD I
LIVETS SLUTSKEDE – FRÅN NÄRSTÅENDES PERSPEKTIV**
EN LITTERATURÖVERSIKT

SYMPTOM MANAGEMENT IN END OF LIFE CARE: PALLIATIVE
SEDATION – FROM THE RELATIVE'S PERSPECTIVE
A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

- Bakgrund:** Den palliativa vården har till uppgift att med värdighet bedriva symtomlindring. Då patientens symtom är outhärdliga och inte går att lindra, kan palliativ sedering vara ett alternativ. Närstående kan utsättas för påfrestningar då patientens tillstånd förändras, och inom den palliativa vården definieras närstående som en viktig komponent som bör få stöd.
- Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ sedering från det att beslutet fattats, fram till patientens död.
- Metod:** En litteraturöversikt enligt Friberg (2017) som baseras på tio artiklar från sammanlagt sju olika länder. Databaserna: CINAHL Complete, PubMed, Medline, Academic Search Complete och Nurses & Allied Health genomsköts med sökorden: "palliative sedation", "terminal sedation", "continuous deep sedation", "continuous sedation", family, relatives, "next of kin", "significant others", support, help, experiences och perspective.
- Resultat:** Närståendes upplevelser resulterade i tre huvudteman. Kommunikation som innefattar bemötande, information, delaktighet samt att inte kunna kommunicera med patienten. Tidsaspekter inkluderar betydelsen av sederingens varaktighet och möjligheten till ett planerat avsked. Etiska aspekter som rör eutanasi, autonomi och om sederingen förkortat patientens liv
- Diskussion:** Metoden för studien diskuteras utifrån tillvägagångsätt samt studiens styrkor/svagheter och hur det har påverkat studiens trovärdighet. Resultatdiskussionen fokuserar på vad närstående upplever som känslomässigt jobbigt och vilka funderingar som kan uppstå under tiden sederingen pågår.
- Nyckelord:** Närstående, palliativ sedering, stöd, upplevelser.

Abstract

Background: The palliative care has the task of, with dignity conducting symptom relief. When the patient's symptoms are unbearable and can't be relieved, palliative sedation can be an option. Relatives to the patient may be subjected to stress when the patient's condition changes, and within the palliative care, relatives are defined as an important component that should be supported.

Aim: The aim was to describe the relatives experience of palliative sedation from decision-making, until the death of the patient.

Method: A literature review according to Friberg (2017) based on ten articles from a total of seven different countries. The databases: CINAHL Complete, PubMed, Medline, Academic Search Complete and Nurses & Allied Health were searched with the terms "palliative sedation", "continuous sedation", "continuous sedation", family, relatives, "next of kin", "significant others", support, help, experiences and perspective.

Results: Relatives' experiences resulted in three main themes. Communication that includes treatment, information, participation and not being able to communicate with the patient. Time aspects includes the duration of the sedations and the possibility of a planned farewell. Ethical aspects related to euthanasia, autonomy and if the sedation shortened the patient's life.

Discussion: The method of this study discusses the approach of the study and how the study's strengths and weaknesses has influenced the study's credibility. The outcome discussion focuses on what relatives feel as emotionally difficult and what concerns may arise while the sedation are in progress.

Keywords: Experiences, family, palliative sedation, relatives, support.

Innehållsförteckning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
PALLIATIV SEDERING.....	2
ETISKA ASPEKTER BETRÄFFANDE PALLIATIV SEDERING	4
NÄRSTÅENDE	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
FRÅGESTÄLLNINGAR	7
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	7
METOD	8
METODVAL	8
DATAINSAMLING OCH URVAL.....	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
RESULTAT	10
TABELL 1. HUVUDTEMAN OCH SUBTEMAN	11
KOMMUNIKATION	11
<i>Information</i>	11
<i>Bemötande</i>	12
<i>Delaktighet</i>	12
<i>Att ej kunna kommunicera med patienten</i>	13
TIDSASPEKTER	13
<i>Att få ett avslut</i>	13
<i>Sederingens varaktighet</i>	14
ETISKA ASPEKTER	14
<i>Eutanasi och autonomi</i>	14
<i>Symtomlindring och värdighet</i>	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION.....	16

<i>Tillvägagångssätt</i>	16
<i>Urval</i>	17
<i>Etiska ställningstaganden</i>	18
RESULTATDISKUSSION	18
<i>Lidande och stödbehov ur ett närståendeperspektiv</i>	19
<i>Betydelsen av kunskap och kommunikation</i>	20
<i>Etisk argumentation</i>	21
KLINISKA IMPLIKATIONER	23
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	23
SLUTSATS	24
REFERENSFÖRTECKNING	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	29
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	32

Inledning

Under författarnas verksamhetsförlagda utbildning började vi intressera oss för palliativ sedering och vad det innebär för de närstående till den döende patienten. Vi kom själva aldrig i kontakt med palliativ sedering i det praktiska arbetet, men genom våra handledares och deras kollegors berättelser om ämnet väcktes ett intresse hos oss. Deras berättelser utgick dock från deras egna erfarenheter och tankar och vi började fundera på hur vi själva som närstående hade känt oss om vi skulle hamna i sådan situation.

Vi fann att mycket av forskningen i ämnet var inriktad på vårdpersonalens eller patientens upplevelser, främst etiska frågeställningar som exempelvis den nära relationen mellan palliativ sedering och eutanasi, det vill säga dödshjälp. I Svenska läkaresällskapets etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede fann vi att god omvårdnad och stöd till närstående ska säkerställas. Stöd till närstående är en av de fyra hörnstenar som den palliativa vården vilar på. Dock tycks forskningsunderlaget kring hur närstående upplever palliativ sedering, samt vilket stödbehov som uppstår när palliativ sedering aktualiseras vara begränsad och fick oss att vilja undersöka vad den tillgängliga forskningen säger.

Bakgrund

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) avlider drygt 90 000 personer i Sverige varje år, varav runt 80 procent av dessa bedöms ha varit i behov av palliativ vård. I Europa och andra ekonomiskt utvecklade länder ökar medellivslängden och befolkningen dör i allt högre åldrar, ofta till följd av kroniska sjukdomar och multipel organsvikt enligt världshälsoorganisationen (WHO, 2004). Denna sjukdomsbild leder till svåra symtom med konsekvenser på det psykiska, fysiska och sociala livet. Svår sjukdom och död framkallar tankar och funderingar hos patient och närstående, och forskningen har på senare år fokuserat alltmer på de existentiella aspekterna när det kommer till palliativ vård (Milberg, 2012). Att vara i livets slutskede är en intensiv och personlig upplevelse som är känslomässigt och fysiskt utmanande, och hälso och sjukvården behöver ha förmågan att möta behovet hos patienterna och deras familjer för att behålla livskvaliteten i den mån det går (WHO, 2004).

Glimelius (2012) beskriver att det, bland palliativa patienter är vanligt med en rädsla för att bli övergiven, och att det är viktigt att vårdpersonalen informerar och bekräftar för patienten att uppdraget som dennes vårdgivare fortlöper, samt att vårdpersonalen gör återbesök och finns lätt tillgängliga om patienten skulle behöva extra stöd. Vidare beskriver Glimelius

(2012) hur hopp om överlevnad, som vanligen existerar vid kurativ behandling, däremot i palliativ vård kan övergå till hopp om att få några aktiva år till, eller hopp om att hinna umgås med sina närstående.

Beslut om palliativ vård fattas då ansvarig eller tjänstgörande läkare förvissat sig om att livsförlängande åtgärder är betydelselösa eller enbart innebär utökat lidande till följd av allvarliga biverkningar (Socialstyrelsen, 2013). Beslutet bör växa fram med diskussioner över tid, och här har både patientens och de närståendes synpunkter en betydelse. Socialstyrelsen definierar i sitt nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, den palliativa vården som hälso- och sjukvårdens uppgift att, med värdighet lindra lidande och bidra till ökad livskvalitet ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv för patienter med en progressiv, obotlig sjukdom. Vinsterna med den palliativa behandlingen ska, enligt Glimelius (2012), alltid väga mer än riskerna och biverkningarna. Eftersom det är patienten själv som står inför valet då risk ska vägas mot vinst, behöver patienten vara väl informerad om alternativen.

Vidare beskrivs hur den palliativa vårdens fyra hörnstenar- *symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation, samt stöd till närstående* bildar ett förhållningssätt med en helhetssyn baserat på patienten och de närståendes situation (Socialstyrelsen, 2013). Stöd till närstående innebär stöd under vårdtiden, men även efter dödsfallet. En god *kommunikation* ska föras inom det palliativa vårdteamet, men även mellan vårdteam, patient och närstående, med syftet att främja patientens livskvalitet och bevara *goda relationer*. *Samarbetet* involverar ett multiprofessionellt team med flera kompetenser, där man gör en gemensam planering för patienten. *Symtomkontroll* inbegriper enligt Strang (2012) följande; lindring av plågsamma symtom som uppstår på grund av fysiska (smärta, illamående, aptitlöshet, trötthet, handikapp), psykiska (oro, ångest, depression), sociala (identitet, närstående, självkontroll, förluster) och existentiella (framtid, grubblerier, dödsångest, meningslöshet, skuld, ensamhet med mera). Vid bristfällig symtomkontroll kan sekundära symtom uppstå, exempelvis svår smärtproblematik som leder till sömnbrist, vilket i sin tur resulterar i hopplöshet och självmordstankar hos patienten.

Palliativ sedering

När en patient i livets slutskede har såpass kännbara symtom att det kraftigt påverkar patientens livskvalitet och alla behandlingsalternativ är uttömda, kan palliativ sedering vara ett alternativ (Claessens, Menten, Schotsmans & Broeckeaert, 2008; Svenska läkaresällskapet,

2010). Behandlingen innebär en medveten sänkning av patientens vakenhetsgrad i syfte att lindra outhärdliga symtom. I socialstyrelsens meddelandeblad (2010) står det att exempel på sådana symtom kan vara fysiska som smärta, delirium och andnöd, men att även psykologiska symtom som inte går att lindra kan vara ett skäl för palliativ sedering. Det bekräftas av Claessens et al. (2008) som nämner att fysiska symtom är den enskilt vanligaste orsaken till palliativ sedering, men att psykosociala symtom finns med i 27 procent av fallen. Dock finns dom som endast har psykosociala symtom som inte går att behandla på annan väg.

Det finns två typer av behandlingar: *Intermittent palliativ sedering* som betyder att vakenhetsgraden tillfälligt höjs. Det ger en möjlighet till dialog med patienten om fortsatt sedering och är att föredra framför det andra alternativet, som är *kontinuerlig palliativ sedering* som innebär att patientens hålls nedsövd och ska endast administreras om symtomen bedöms vara bestående (Svenska läkaresällskapet, 2010).

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede (2016) står det att palliativ sedering som kraftigt sänker medvetandet bara är aktuellt i livets absoluta slutskede från någon dag till max två veckor. Palliativ sedering uppnås genom kontinuerlig införsel av lugnande och ångstdämpande läkemedel (Socialstyrelsen, 2010). Vanligaste förekommande är bensodiazepiner och förstahandsvalet är midazolam (Eckerdal, 2012; Lux, Protus, Kimbrel & Grauer, 2017). Midazolam har en relativt snabb och tidsbegränsad effekt, vilket leder till att patienten vaknar då administreringen upphör (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

För att utveckla nationella riktlinjer gällande palliativ sedering, har europeiska föreningen för palliativ vård skapat ett ramverk med tio punkter (Cherny & Radbruch, 2009). Två av dessa punkter trycker på vikten av att närstående ska tas i beaktande. En av punkterna säger att närstående, med patientens godkännande, bör få vara med i beslutsprocessen. Den andra av dessa punkter säger att det är viktigt att se omvårdnads- och informationsbehovet hos närstående under tiden då den palliativa sederingen pågår. Flera nationella riktlinjer som skapats tar upp närståendes roll vid palliativ sedering (Bruinsma et al., 2012). I Sverige finns riktlinjer för palliativ sedering framtagna av Svenska läkaresällskapet (2010), och även i dessa nämns närståendes roll i beslutsprocessen, samt vikten av att ge god omvårdnad och stöd till dem.

Studier visar att sjuksköterskor anser att palliativ sedering är en bra sista utväg när det kommer till att lindra svåra symtom och erbjuda patienten en värdig död (Abarshi et al., 2014; Rietjens, Hauser, van der Heide & Emanuel, 2007). Studien av Abarshi et al. (2014) visade på att sjuksköterskor upplevde att palliativ sedering ökade närståendes välbefinnande, särskilt dem som vakade vid patientens sida. I en studie av De Vries och Plaskota (2016), kan man

läsa att sjuksköterskornas mål med palliativ sedering var att främja bekvämligheten, och underlätta för att patienten skulle få dö en rofylld död. Studien påvisade också att situationerna då det skulle beslutas om palliativ sedering kunde vara komplexa, och väckte tankar kring de etiska aspekterna med behandlingen.

Etiska aspekter beträffande palliativ sedering

Inom den palliativa vården är patientens delaktighet central (Ternestedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2012). Det är rimligt att det då är patienten själv som får bestämma när hennes autonomi (enligt Sandman och Kjellström (2013) är autonomi en persons förmåga att fatta beslut för att förverkliga egna önskemål genom att agera själv) sätts ur spel, som nedsänkt vakenhet innebär. Det är bara i de fall där det går att säkerställa med stor säkerhet att symtomen som kraftigt sänker patientens livskvalitet är bestående, som kontinuerlig sedering är försvarbart (Eckerdal, 2012). I annat fall ska intermittent sedering vara huvudalternativet som ger patienten möjlighet att värdera sin situation om fortsatt sedering. En debatt som pågår är om palliativ sedering är en ersättning för eutanasi eller orsakar för tidig död (Eckerdal, 2012; Nelson, 2017). Enligt Eckerdal (2012) är det påståendet giltigt om sederingen sker utan att patienten har varit delaktig i vårdplaneringen angående behandlingen. Eckerdal menar även att alla behandlingar som lindrar patientens lidande måste kunna användas utifrån det etiska kravet att göra gott. Därutöver behöver riskerna alltid värderas och minimeras enligt det etiska kravet att inte skada. Nelson (2016, refererad i Nelson, 2017) definierar skillnaderna mellan palliativ sedering, eutanasi och assisterat självmord enligt följande: *palliativ sedering* är en kontrollerad åtgärd som syftar till att söva en döende patient till medvetslöshet i syfte att lätta på annars okontrollerat lidande. *Eutanasi* är ett agerande som gör att patienten dör efter att patienten har efterfrågat det. *Assisterat självmord* innebär att en beslutskompetent patient blir tillhandahållen en dödlig dos medicin efter dennes förfrågan. *Palliativ sedering* är således enligt Nelson en åtgärd för att kontrollera outhärdliga symtom, medan eutanasi och assisterat självmord är åtgärder för att lindra lidande genom död.

För att kunna upprätthålla de etiska principerna inom den palliativa vården, belyser Socialstyrelsen (2013) att det är organisationens uppgift att underlätta för vårdpersonalens utveckling av kommunikativ kompetens. Detta för att i största mån kunna bevara patientens autonomi genom att med skicklighet kunna tolka preferenser, upplevelser och reaktioner.

I en brittisk studie genomförd på ett hospice, motiverade sjuksköterskor palliativ sedering med att det bidrog till lugn och ro hos patienter som stod inför döden, och led av extrem

agitation och oro, samt att de ville “patientens bästa” (De Vries & Plaskota, 2016). Dessa sjuksköterskor var av uppfattningen att de närstående höll med om att palliativ sedering var ett lämpligt alternativ. Sjuksköterskorna reflekterade emellertid ständigt kring osäkerheten huruvida behandlingen påskyndade patienternas död eller inte, och det upplevdes bekymmersamt att testa sig fram till lämpligt läkemedel och lämplig dos, då patienten led av extremt svårbehandlad ångest och rastlöshet. En annan problematisk och etiskt konfliktfylld aspekt var patienternas ålder. Ju yngre patienten var, desto mer oro uttryckte sjuksköterskorna inför att administrera sederande läkemedel, speciellt då oväntade situationer uppstod, som till exempel då en yngre patient hastigt försämrades. Beträffande autonomi bevitnade sjuksköterskorna hur känslor av hjälplöshet och hopplöshet hos närstående och patient kunde resultera i, att de båda bad om att patienten skulle bli sederad, men att det emellanåt endast var de närstående som var kapabla till att be om behandlingen, då patienten på grund av sjukdomstillståndet saknade förmåga att uttrycka sig eller kommunicera. I de fall då närstående tvekade i sina beslut upplevde sjuksköterskorna att de hade svårt att arbeta konsekvent, och osäkerhet uppstod kring vad som var bäst för patienten.

Närstående

Hur en människas relationer och sociala nätverk ser ut varierar, och beror bland annat av ålder, etnicitet, kultur, situation och personlighet (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Varje patient med tillhörande social konstellation har olika gemensamma och individuella erfarenheter, vilket medför varierande förmågor att hantera existentiellt, känslomässigt och fysiskt utmanande situationer. I socialstyrelsens termbank (u.å.), definieras närstående som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till, och Ternestedt et al. (2012) antyder att det är själva patienten som identifierar betydelsefulla personer som sina närstående. I litteraturen finns olika benämningar på både begreppet närstående, men även begreppet familj, och gemensamma definitioner av begreppen ter sig ändå vara att det är en person som fungerar som en röst för familjen.

Många närstående vill vara nära patienten i livets slut (Lindqvist & Rasmussen, 2014), och de kan bidra till att upprätthålla patientens självbild, men även finnas som stöd och omsorgsgivare (Ternestedt et al., 2012). Lindqvist och Rasmussen (2014) beskriver hur vårdpersonalen på vårdinrättningen bör ta tillvara på, och förenkla de närståendes närvaro genom att anpassa vårdmiljön och finnas tillgängliga. Vid svår sjukdom kan roller i familjen kastas om, olika känslor framkallas och ett nytt kunskapsbehov uppstår i sökandet för att lära

sig hantera den nya situationen (Ternestedt et al., 2012). Enligt Milberg (2012), uppstår ofta känslor av maktlöshet då en nära anhörig blir svårt sjuk, just eftersom många brister i sina erfarenheter kring svår sjukdom och döende. Det finns ett samspel mellan patientens symtomkontroll och de närståendes välmående, och både patienter samt närstående har beskrivit de närståendes oro och ångest, som ibland kan vara större än själva patientens, som en av de mest problematiska aspekterna i palliativ vård (Milberg, 2012). Ternestedt et al. (2012) menar att många patienter till och med ger stöd och tröst till sina närstående, och det är inte ovanligt förekommande att patienterna undviker att uppvisa smärta och lidande med hoppet om att underlätta situationen för sina nära. Vidare menar Ternestedt et al. (2012) att detta fenomen inte är tillräckligt uppmärksammat i litteraturen. Socialstyrelsen (2013) beskriver att närstående ska erbjudas delaktighet och stöd både under sjukdomsprocessen och efter dödsfallet, vilket innebär att den palliativa vården är aktuell även efter att patienten avlidit. Lindqvist och Rasmussen (2014), beskriver att det i den palliativa vårdpersonalens åliggande ingår att involvera närstående, att uppmärksamma eventuella bekymmer samt att åtgärda dessa om möjligt. Riskfaktorer bland de närstående bör identifieras, och hur de närstående hanterar situationen under det palliativa skedet är även avgörande inför planeringen av vårdens insatser då sorgearbetet ska inledas efter dödsfallet (Milberg, 2012).

Problemformulering

Närstående har identifierats som en av de avgörande komponenterna avseende den palliativa vårdens kvalitet, och vid övergång från livsuppehållande behandling till palliativ vård i livets slutskede, tar vårdpersonalen inte bara hänsyn till patientens självbestämmande, utan även de närståendes synpunkter. Då vårdpersonal enligt diverse riktlinjer förväntas erbjuda stöd till närstående även i situationer då sederig föreligger, och då behandlingens art tycks både etiskt konfliktfylld och känslomässigt utmanande, aktualiseras frågeställningar kring närståendes upplevelser och stödbehov när man fattat beslut om palliativ sedering. I syfte att förhindra ohälsa hos närstående under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet, kan kännedom kring närståendes upplevelser av palliativ sedering komma att vara värdefullt för sjuksköterskor inom den palliativa vården.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ sedering från det att beslutet fattats fram till patientens död.

Frågeställningar

Hur upplever närstående sederig som behandling vid vård i livets slutskede?

Vilken kunskap behöver närstående, och vilket stödbehov finns?

Teoretiska utgångspunkter

Hälsan är enligt Eriksson (2000, refererat i Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012)

mångdimensionell, och upplevelsen av hälsa är att känna sig hel till kropp, själ och ande.

Eriksson förklarar lidandet som ett femte konsensusbegrepp inom vården, där lindrande av lidande är kärnan i all vård.

Eriksson (1994) beskriver även "hotet om förintelse", det vill säga människans vetskap om att hon ska dö, men att inte veta när, som ett enormt lidande, vilket kan begripas från både patienter och de närståendes perspektiv inom den palliativa vården. En plötslig ofrivillig förändring i människans situation och livsvärld strider mot det naturliga, och kan resultera i att människan inte längre känner sig hel enligt Eriksson. Detta kan inträffa då människan drabbats av en obotlig sjukdom, men även hos närstående. Upplevelsen kan liknas vid ett stort, inre tomrum och leda till känslan av att vara levande död, vilket kan relateras till känslor av hopplöshet och dödsångest hos palliativa patienter. Vidare menar Eriksson att i detta skede är "en total resignation nära", och att tomrummet behöver fyllas med en upplevelse som kan ge livet ett meningsfullt innehåll. Kärleken är den grundkraft som behövs för att lindra lidandet, och då människan ger och tar - hjälper och blir hjälpt uppstår en ömsesidighet i vårdandet, och genom lidande och kärlek mognar människan till att bli mer mångsidig och djup. För att mogna behöver människan träda in i lidandets kamp, och Eriksson beskriver innebörden av lidandets kamp som att människan slits mellan det hon önskar, och sorgen för det hon förlorat eller håller på att förlora. Att träda in i lidandets kamp kan tänkas vara tillämpligt på närstående med ett behov av att bearbeta sin sorg då beslutet om palliativ sederig är taget fram tills döden inträffar. Om den närstående går in i lidandets kamp eller inte beror på livssituationen, och en människa som är inne i den mest intensiva fasen i kampen brister ofta i kommunikationen då det gäller att uttrycka sitt lidande. För att kunna omvandla lidandet till en positiv kraft, behöver den närstående formulera sitt lidande och dela med sig av det till en annan människa, exempelvis sjuksköterskan. Då ingen försoning med lidandet sker drabbas främst det själsliga livet, och känslor av hopplöshet, tomhet och sorg tar över inombords enligt Eriksson.

Eriksson (1994) beskriver hur medlidandet utgör källan till det äkta vårdandet, och betraktas som en etisk akt där vårdaren med mod tar ansvar för den sjuke. Medlidande kan enligt Eriksson tolkas som en känslighet för människans smärta, vilket i sin tur ger vårdaren en ömhet för att kunna kämpa för att lindra patientens lidande. Då sjuksköterskan bekräftar lidandet möjliggörs bekämpning av lidandets kamp, för att människan sedan ska kunna försonas med sitt lidande. Att lindra en människas själsliga och andliga lidande är inte bara att öka välbefinnande och livskvaliteten hos människan, utan det är också att förebygga lidande inom den kroppsliga dimensionen som kan bli en följd när människan inte längre orkar ta hand om sig själv.

Metod

Metodval

Det här är en allmän litteraturöversikt, som beskrivits enligt Friberg (2017), vilket innebär att författarna på ett strukturerat arbetssätt bearbetat redan publicerad forskning, med avsikten att skapa en överblick över det aktuella kunskapsläget kring hur närstående upplever palliativ sedering vid livets slutskede.

Datainsamling och urval

För att göra en heltäckande sökning efter relevanta publicerade artiklar användes databaserna CINAHL Complete, PubMed, Medline, Academic Search Complete och Nurses & Allied Health då dessa innehåller omvårdnadsrelaterade artiklar. Databasen PsycInfo söktes igenom efter publicerade artiklar om anhörigas upplevelser angående palliativ sedering men inga unika träffar hittades. Sökord som användes för att ge de mest relevanta artiklarna var "*palliative sedation*", "*terminal sedation*", "*continuous deep sedation*", "*continuous sedation*" kombinerat med *family, relatives, "next of kin"*, "*significant others*" kombinerat med *support, help, experiences* och *perspective*. Dessa användes i olika kombinationer, som ämnesord och i fritext. Då författarna hade för avsikt att finna artiklar där "närstående" per definition innebar både familjemedlemmar och vänner, uppstod svårigheter vid översättningen från svenska till engelska, då författarna inte fann någon engelsk term med exakt samma innebörd som det svenska begreppet "närstående".

Vid sökningen har även MeSH termer använts och ytterligare sökord som *related, perception, home* och "*home care*" testats, men dessa har inte genererat några unika träffar som varit relevanta för studiens resultat. Sökningen begränsades till en början att gälla artiklar

publicerade mellan 2007-01-01 - 2017-12-31. Då inte tillräckligt många relevanta artiklar kunde identifieras utökades begränsningen till att gälla artiklar publicerade tidigast 1997-01-01. Författarna har vid sökningarna använt sig av begränsningen *peer reviewed* för att försäkra sig om artiklarnas vetenskapliga kvalitet, och övriga begränsningar var att artiklarna skulle vara publicerade på engelska, och gälla människor. Totalt identifierades 701 artiklar, inklusive dubletter, inom sökkriterierna. Av dessa sorterades alla artiklar som utgick från enbart vårdgivarens eller patientens perspektiv bort. Även artiklar där närstående och patienter var under 18 sorterades bort, då författarna beförde att involveringen av barn i detta ämne hade inneburit en helt annan komplexitet, möjligtvis med ett annat resultat. Vid den första gallringen återstod 55 artiklar vars abstract lästes igenom av författarna var för sig. 22 artiklar identifierades för vidare granskning. Efter att författarna läst igenom hela artiklarna och diskuterat artiklarnas innehåll sinsemellan exkluderades dubletter, litteraturöversikter och fallstudier. Totalt inkluderades 10 artiklar, från sju olika länder, som ligger till grund för resultatet i den här studien. Det kända antalet deltagare i dessa studier är 469 personer inom åldersspannet 19 till 77 år. I en retrospektiv studie tittande författarna på dokumentation av närstående till 45 patienters funderingar kring palliativ sedering. Exakt antal närstående som dokumenteras framgår inte men i genomsnitt finns dokumentation från tre till fyra närstående per patient.

Analys

Analysen genomfördes enligt Fribergs (2017) beskrivning av analys vid allmän litteraturöversikt. Inledningsvis läste författarna var för sig artiklarnas sammanfattningar med kritik och objektivitet, för att kunna anlägga ett så kallat "helikopterperspektiv", med avsikt att få en övergripande bild, identifiera studiernas karaktär samt vilka deltagargrupper som representerades. Efter det avgränsades studierna och författarna bestämde vilka som skulle användas i analysen. Kvaliteten på studierna granskades enligt Fribergs (2017, s.187-188) granskningsmall. Författarna har använt sig av följande kriterier för att säkerställa studiernas kvalitet: tydligt beskrivet syfte, metoden har varit tydligt beskriven, etiskt godkännande eller tydlig argumentation har funnits, vid urvalet har inklusion- respektive exklusionskriterier för deltagande varit väl motiverat och valet av analysmetod har varit relevant för studiernas datainsamling.

Vid själva analysen läste båda författarna igenom utvalda studier ett flertal gånger för att minimera risken för feltolkning, varpå varje artikel sammanfattades. Likheter och/eller skillnader i studiernas teoretiska utgångspunkt, metod, analys samt syfte identifierades och

dokumenterades i en översiktstabell (Bilaga 2), strukturerad enligt kategorierna ovan. Därefter sorterades och kategoriserades innehållet genom färgkodning och delades in under olika teman som sedan resulterade i tre huvudteman. Dessa huvudteman och underteman presenteras i resultatet under passande rubriker, och studierna refererades under de rubrikerna de hörde till.

Forskningsetiska överväganden

En studie som håller en god forskningsetisk standard ska vara väsentlig, gynna individen och/eller yrkesprofessionen samt ta hänsyn till forskningsobjektens integritet, självbestämmande, respekt och frihet (Kjellström, 2017). En etiskt godtagbar studie upprätthåller även en god vetenskaplig kvalitet och ett gott värde, vilket motiverar valet av begränsningen *peer reviewed* vid datainsamlingen. En viss kunskap krävs kring vilka värderingar och principer som myndigheter och internationella organisationer befäst. Enligt göra-gott-principen, beskriven av Kjellström, kan kunskapen som denna litteraturöversikt genererar vara värdefull för sjuksköterskor i arbete, och bidra till ökat välbefinnande för närstående till patienter.

Studenter har enligt Kjellström (2017), ett ansvar att tillämpa etiska överväganden vid examensarbeten, bland annat för att bevara tilltron till högskoleutbildningar och forskning. Författarna till denna litteraturstudie tillämpade ett forskningsetiskt förhållningssätt genom arbetet från val av ämne och frågeställning, till genomförande och resultat. För att minimera risken för feltolkningar, språkmissar, eller orättvisa beskrivningar läste författarna de vetenskapliga artiklarna grundligt, först enskilt med ett kritiskt förhållningssätt, därefter bearbetades artiklarna gemensamt, med fokus på att återge forskningsresultaten med objektivitet. Författarna granskade även om studiernas deltagare gav sitt informerade samtycke, samt om etiska överväganden beaktats.

Resultat

Utifrån studiens syfte som var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ sedering, från det att beslut fattats fram till patientens död, har den här litteraturstudien kategoriserats in i tre huvudteman, *kommunikation, tidsaspekter och etiska aspekter*, och följande underteman *information, bemötande, delaktighet, att ej kunna kommunicera med patienten, att få ett avslut, sederingens varaktighet, eutanasi och autonomi samt symtomlindring och värdighet*. Se Tabell 1.

Tabell 1. Huvudteman och subteman

Huvudtema	<i>Subtema I</i>	<i>Subtema II</i>	<i>Subtema III</i>	<i>Subtema IV</i>
Kommunikation	Information	Bemötande	Delaktighet	Att ej kunna kommunicera med patienten
Tidsaspekter	Att få ett avslut	Sederingens varaktighet		
Etiska aspekter	Eutanasi och autonomi	Symtomlindring och värdighet		

Kommunikation

Information

Förkunskaperna hos närstående om palliativ sedering varierade mellan olika länder, där närstående i Belgien och Holland rapporterades ha bättre förkunskaper än närstående i Storbritannien (Bruinsma et al., 2014). I studien som genomfördes i Korea hade de flesta inga förkunskaper alls (Eun, Hong, Bruera & Kang, 2017). Tiden för när man får information varierade också mellan olika länder. I Schweiz rapporterade sju av tio att de fått information angående palliativ sedering i början av sjukhusvistelsen (Vayne-Bossert & Zulian, 2013). I en studie genomförd i Israel rapporterade 75 procent att de fått information först när patientens tillstånd försämrades (Tursunov et al., 2016). Närstående i Japan rapporterade att de i 50 procent av fallen diskuterat palliativ sedering för första gången tidigast en vecka innan starten för behandlingen (Morita et al., 2004a). Trots variationer i tid uppgav majoriteten att dom var nöjda med den information de fått från sin vårdgivare (Bruinsma et al., 2016; Morita et al., 2004a; Vayne-Bossert & Zulian 2013).

Två artiklar tog även upp hur de närstående upplevde den fortlöpande informationen under sederingen, och här tydliggörs skillnader, där 75 procent i en japansk studie upplevde den som tillräcklig, medan över 50 procent i studie från Holland var missnöjda vid minst ett tillfälle (Bruinsma et al., 2013; Morita et al., 2004a). Att få adekvat information ansågs vara viktigt (Bruinsma et al., 2013). Vid de tillfällen då informationen ansågs vara bristfällig gav det

upphov till oro hos de närstående (van Doreen et al., 2009; Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004a). Enligt Morita et al. (2004a) var känslomässig utmattning hos närstående kopplat till bristande kunskap kring innebörden av palliativ sedering. I de fall då närstående gav uttryck för oro eller funderingar bemöttes dom med ytterligare information från vårdgivaren, med en positiv effekt (van Doreen et al., 2009).

Bemötande

Det fanns en stark önskan från närstående att patienten skulle vårdas med värdighet (Morita et al., 2004b). Enligt Vayne-Bossert och Zulian (2013) ansåg närstående att patienten fick lika mycket, eller mer uppmärksamhet av vårdpersonal jämfört med tiden innan sedering. I de artiklar där vårdgivarens bemötande mot den närstående belystes, så var de flesta nöjda med bemötandet (Bruinsma et al., 2013; Bruinsma et al., 2016). Dock så ansåg 20 procent av de närstående enligt Bruinsma et al. (2016) att vårdgivaren kunde ha gjort någonting mer för att göra tiden mer uthärdlig för den närstående. Bland dessa närstående var förklaringen att vårdgivaren kunde ha åstadkommit en mer medmänsklig vård, genom att vid behov finnas till hands och lyssna på den närstående, och generellt erbjuda en bättre vård. I Morita et al. (2004a) uttryckte 15 procent av dem som hade haft funderingar kring palliativ sedering att de inte känt att vårdpersonalen varit tillräckligt medlidande gentemot dem. Artikeln påpekade ett samband mellan att de närstående som upplevde att vårdpersonalen inte var tillräckligt medlidande, i större utsträckning gav uttryck för funderingar och oro om palliativ sedering. I Tursunov et al. (2016) ansåg några av de närstående att dem inte fått tillräckligt med stöd från vårdpersonalen.

Delaktighet

83 procent av de närstående kände sig involverade i vården av den döende patienten, och 88 procent av dem ansåg att de varit tillräckligt involverade (Bruinsma et al., 2016). Övriga ansåg att dom borde ha involverats mer. Att känna att det funnits mer att göra som närstående kopplades ihop med skuld känslor, och känslan av att inte veta vad man kunde göra för patienten kopplades ihop med känslan av hjälplöshet hos de närstående (Morita et al., 2004a). I artikeln av Bruinsma et al. (2013) rapporterade de flesta att läkaren föreslagit palliativ sedering som en möjlig åtgärd vid symtom lindring. I några fall hade läkare tagit beslut utan att inkludera närstående. När närstående varit inkluderade i beslutsprocessen eller själva kommit med förslag om palliativ sedering var de mer positiva till behandlingen. Som en

kontrast till närstående i studierna från Holland, beträffande upplevelser om delaktighet i beslutsprocessen och beslut rörande sederings varande kände närstående i en studie gjord i Belgien, Holland och Storbritannien en mer tillbakadragen roll i beslutsfattandet (Raus et al., 2014). Enligt Eun et al. (2017) ville närstående att beslut om den palliativa sederings varande skulle baseras på de närståendes önskemål. I studien gjord i Schweiz kände 60 procent av de närstående ett ansvar över beslutet om palliativ sedering kontra 30 procent som inte kände något ansvar (Vayne-Bossert & Zulian 2013). Enligt Morita et al. (2004a) tyckte 28 procent att det var jobbigt att ta över beslutsfattandet, vilket var en källa för oroskänslor hos de närstående.

Att ej kunna kommunicera med patienten

I en studie från Japan rapporterade 50 procent av de närstående att det fanns en oro över att inte kunna kommunicera med patienten (Morita et al., 2004a) Samma studie visade dock att 14 procent inte längre ansåg att det fanns någon mening med att vara tillsammans med patienten under sederingen. Närstående kunde även uttrycka oro då de upplevde att patienten verkade orolig i sederat tillstånd, och tveksamheter uppstod kring sederings symtomlindrande effekt (Bruinsma, et al., 2013; van Doreen et al., 2009; Morita et al., 2004b). I studien av Raus et al. (2014) upplevde de närstående att det var känslomässigt jobbigt då de inte kunde kommunicera med patienten i de fall då patienten fortfarande visade tecken på plågsamma symtom under sederingen. Något som kunde upplevas som skakande var oväntade händelser under sederingen, som situationer då patienten plötsligt vaknade upp (Bruinsma et al., 2013; Bruinsma et al., 2014). En del närstående uttryckte oro då de ansåg att patienten var djupare sederad än vad de ansåg vara nödvändigt (Bruinsma et al., 2014).

Tidsaspekter

Att få ett avslut

Eftersom sedering i de flesta fall, var något man diskuterade i förväg med patienterna och/eller de närstående, skapades möjligheten att hinna säga adjö till sin familjemedlem. I studien av Bruinsma et al. (2016), svarade 65 procent av de tillfrågade ja på frågan om de hade fått tid att ta farväl, i jämförelse med 53 procent i kontrollgruppen där patienten inte blivit sederad. Den sista tiden ansågs värdefull och familjemedlemmar uttryckte tacksamhet över att kunna utnyttja tiden till några sista viktiga ordväxlingar med sina nära innan sedering (Bruinsma et al., 2013; Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004b). Närstående beskrev även

vikten av att kunna planera sitt avsked inför dödsfallet (Bruinsma et al., 2013; Eun et al., 2017; Morita et al., 2004b). Nämnade exempel var praktiska förberedelser, som till exempel patientens önskningar, att hinna ordna upp ekonomiska faktorer, eller begravningsarrangemang, men även möjligheten för de närstående att göra sig redo på en känslomässig nivå.

I en del fall rapporterade studiernas deltagare att de inte haft möjligheten till ett ordentligt adjö eftersom patienten blivit sederad utan deras vetskap, och vilken den lämpligaste tidpunkten var för att genomföra sedering fanns det olika åsikter om bland de närstående. Enligt studier av Vayne -Bossert & Zulian (2013); Tursunov et al. (2016); samt Morita et al. (2004a) ansåg majoriteten av de tillfrågade att tidpunkten för palliativ sedering var lämplig. I undersökningen av Morita, et al. (2004a) var knappt en femtedel av de tillfrågade osäkra på om de ansåg att sederingen skett för tidigt eller för sent, och tveksamheter inför tidpunkten uttrycktes även i studien av Turnusov et al. (2016).

Sederingens varaktighet

I de fall då sederingsprocessen drog ut på tiden påverkades de närståendes välbefinnande, och uttryck för detta kunde liknas med känslan av att en vecka kunde kännas som en väldigt lång och svår tid att gå igenom (Bruinsma et al., 2013). Andra definierade det som känslan av att leva i ett vacuum, i väntan på att patienten skulle dö, och en närstående som fått vänta i elva dagar på att döden skulle inträffa beskrev att det var så pass påfrestande, att ingen i vårdpersonalen ändå hade kunnat förbereda familjen på känslorna som skulle infinna sig (Bruinsma et al., 2014). Närstående påverkades även i de fall då förloppet gick snabbt från det att sederande läkemedlet administrerats, och det kunde resultera i att de närstående kände sig oförberedda, och inte hann med ett ordentligt avsked, men även nöjda med att patientens lidande avslutats (Morita et al., 2004b).

Etiska aspekter

Eutanasi och autonomi

I samband med att patienterna fått palliativ sedering eller då palliativ sedering förts på tal väcktes också tankar och funderingar hos de närstående. I frågan om de etiska aspekterna var det många närstående som funderade över själva syftet med sederingen, i frågan om huruvida det förkortade patientens liv eller inte, och om palliativ sedering är likvärdigt med eutanasi (Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004b; Tursunov et al., 2016; Van Doreen et al., 2009;

Vayne-Bossert & Zulian, 2013). I en studie genomförd i Schweiz ansåg tre av tio personer att palliativ sedering förkortade patientens liv (Vayne-Bossert & Zulian, 2013). I studien av Morita et al. (2004a) hade en tredjedel av de närstående funderingar kring om palliativ sedering förkortade livet på patienten. Närstående i Holland kunde likna palliativ sedering vid långsam eutanasi, medan andra i samma studie menade att det inte kunde likställas med eutanasi eftersom möjligheten fanns för patienten att vakna (Bruinsma et al., 2013).

Flera paralleller och resonemang likartade begreppet autonomi framhövdes av närstående, och i studier genomförda i Belgien, England och Holland (Van Doreen et al., 2009; Bruinsma et al., 2014 & Bruinsma et al., 2013), uttryckte flera av de närstående att patienten tidigare önskat eutanasi, och i vissa fall kunde även patienten själv uttrycka den önskan. Närstående kunde därför reflektera kring om eutanasi rentav hade varit ett bättre alternativ och en viss frustration uttrycktes då palliativ sedering inletts och det var för sent att ändra beslut. I ett specifikt fall från Holland skildrar författarna till studien hur en kvinna i samråd med läkare fattat beslut om palliativ sedering istället för eutanasi, med hänsyn till sina närståendes önskningar och känslor.

Närstående beskrev även en oro för sin egen hälsa då de kände en stark ångest och outhärdliga känslor i samband med att de såg patienterna dö. I en studie från Korea (Eun et al., 2017), där man intervjuat både patienter och närstående, uttryckte deltagarna att de hade svårt för att med ärlighet dela med sig av tankar och känslor, och samtala om döden med sina nära. Detta med respekt för att inte vilja såra den andra parten, och patienterna i denna studie var ofta optimistiska inför framtidsutsikterna, samtidigt som de närstående höll uppmuntrande samtal med patienten med fokus på att bevara hoppet.

Symtomlindring och värdighet

Närstående antydde ofta i studierna hur outhärdliga symtom som kraftigt illamående, dyspné och smärtor motiverade palliativ sedering som den behandlingsform som tillät patienten att gå en värdig död till mötes (Eun et al., 2017; Bruinsma et al., 2013; Bruinsma et al., 2014; Morita et al., 2004b; Tursunov et al., 2016;). Närstående till avlidna patienter som fått palliativ sedering i Belgien och Holland, menade att behandlingen bidrog till kvalitet i döendet, och då patienten själv önskat bli palliativt sederad ansåg de närstående döendefasen vara vacker, rofylld, underbar och värdig (Bruinsma et al., 2014;). I studien genomförd i Israel (Tursunov et al., 2016), ansåg över 90 procent av de närstående att palliativ sedering inte hade någon negativ effekt på patientens värdighet, och man ansåg inte heller att läkarna gjort något försök till att förhastad döden. I en studie genomförd i Japan kunde detta formuleras

av närstående som att dom bara ville få ett slut på patientens lidande, eller påbörja behandlingen fortare för att undvika onödigt lidande, och 85 procent av de närstående ansåg att det sederade tillståndet inte var ovärdigt för patienten (Morita et al., 2004a; 2004b).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som tillämpats utgår ifrån Fribergs (2017) beskrivning av en allmän litteraturöversikt. Författarparet består av en man och en kvinna, vilket författarna tror kan bidra med styrka till arbetet ur ett genusperspektiv. Samarbetet upplevs som gott, med en jämn arbetsfördelning och en god dialog.

Tillvägagångssätt

Artikelsökningen genomfördes i flera databaser, med avsikten att inte gå miste om relevanta studier, dock återkom de flesta artiklarna i så gott som samtliga databaser. Ämnesvalet tycks vara något snävt, då sökningarna gav en mycket begränsat mängd med relevanta vetenskapliga artiklar för litteraturstudien, vilket bekräftar författarnas påstående i inledningen om att området är relativt utforskat. Eftersom inte fler än tio artiklar med bedömd relevans återstod efter avgränsningen, gör författarna uppskattningen att området kring närståendes upplevelser vid palliativ sedering, för närvarande är uttömt. Henricson (2017), menar att då orden kombineras i både fritextsökning och ämnessökning, genereras även artiklar som inte är indexerade och sökningarnas specificitet ökar. Författarna använde sig av detta tillvägagångssätt, med avsikten att öka litteraturstudiens styrka.

Med tanke på att samma studier återkom vid flera sökordskombinationer, i flera olika databaser, bidrar även det troligtvis med en styrka till arbetet, eftersom det enligt Henricson (2017) ökar litteraturstudiens sensitivitet och trovärdighet. För en mer tidseffektiv arbetsgång hade författarna från början kunnat använda sig av databaserna vid Karolinska universitetet, som har fri tillgång till ett större utbud av artiklar.

Författarna arbetade med målet att litteraturstudien skulle få ett så objektiva och trovärdigt resultat som möjligt, därför genomfördes kvalitetsgranskningen av samtliga artiklar av båda författarna. Vid analysen bearbetades artiklarna i pappersformat, först enskilt för att identifiera artiklarnas likheter och skillnader. Därefter diskuterade författarna artiklarna gemensamt, och enades om preliminära teman som tilldelades varsin färg, varpå artiklarna bearbetades återigen, denna gång med färgkodning för att lättare urskilja och tematisera

viktiga resultat. Detta ansåg författarna vara effektivt, eftersom det därpå med enkelhet kunde föras en diskussion som resulterade i tre slutgiltiga huvudteman.

Då det vid flertalet tillfällen uppstod innehåll i resultatartiklarna som kunde tolkas falla in under fler teman, fördes en dialog där författarna enades om vilket innehåll som lämpligast kunde motiveras under respektive tema.

Urval

Författarna anser att en styrka i litteraturstudien kan återfinnas i att fem av artiklarna hade en kvantitativ design, och fem hade en kvalitativ design. Fem av artiklarna baserades på enkätundersökningar, fyra på intervjuer (enskilt eller i fokusgrupp), och en artikel baserade sin datainsamling på ett formulär ifyllt av vårdpersonal. Variationen på resultatartiklarnas forskningsdesign kan ha bidragit till en ökad styrka och nyansering i litteraturöversikten.

Artiklarna baseras på undersökningar från sju olika länder, vilket stärker litteraturöversikten i den bemärkelse att det kulturella perspektivet vidgas. Deltagarantalet var dock (endast bland närstående räknat) högst representerat i Holland, med en total på *minst* 276 närstående, jämfört med artikeln från Schweiz där de närståendes åsikter representeras med endast tio personer. Att ta i beaktning (detta kan betraktas som en svaghet) är att i den holländska artikeln av van Doreen et al. (2009), var deltagarantalet bestämt till tre-fyra närstående per patient, varav antal inräknade patienter i studien var 45 stycken. Innebörden av detta för litteraturstudiens resultat är att Holland är ett land som är starkt representerat.

De två japanska artiklarna, härstammar från en och samma studie, med samma deltagargrupp, som mynnat i ett kvantitativt och ett kvalitativt resultat, och medfört att två olika artiklar producerats. Fyra av artiklarna är studier med en grund i ett större studieprojekt, nämligen UK-Netherlands-Belgium International Sedation Study (UNBIASED), och projektet har tre deltagarländer (England, Belgien och Holland).

Litteraturstudiens svaghet är därmed att global representation saknas, eftersom endast artiklar från Europa och Asien återfinns i denna. Ur ett globalt perspektiv kan därmed nyttan med litteraturstudien ifrågasättas, eftersom studiens problemformulering förutsätter att landet kan förse patienten med den palliativa vård som definierats enligt WHO (2004).

I sju av artiklarna är deltagarna enbart närstående till patienter som fått palliativ sedering, i de andra involveras även vårdpersonal, patienter och närstående till patienter som *inte* fått palliativ sedering. Här har författarna endast fokuserat på resultaten som berör just närståendes upplevelser av palliativ sedering. Vad som definierats som närstående skiljer sig mellan de olika undersökningarna. I fyra av artiklarna har författarna förtydligat att deltagarna

inte uteslutande är familjemedlemmar - även nära vänner, eller den person som patienten själv utnämnt som närstående, har inkluderats. Däremot preciseras inte huruvida vänner inkluderats i två artiklar. I den asiatiska kulturen är det vanligt förekommande att familjen fattar beslut åt den, ibland fullt beslutskompetenta patienten (Eun et al., 2017), och i de asiatiska artiklarna nämner man enbart familjemedlemmar som deltagare. Detta kan vara en svaghet som begränsar resultatets reabilitet då det placeras i en svensk kontext, där synsättet på palliativ vård skiljer sig på det viset att litteraturen benämner närstående som dom som står patienten närmast, alltså inte enbart familjemedlemmar (Sandman & Woods, 2011).

Tre av artiklarna kan även ha bidragit till en begränsad bild av närståendes upplevelser, i det avseendet att urvalskriterierna för deltagande var att de närstående inte skulle ha någon historia av psykisk ohälsa.

Bortsett från den koreanska artikeln där 80 procent var kvinnor, med ett deltagarantal på elva familjemedlemmar, var det generellt sett inga stora skillnader i könsfördelningen i de andra nio artiklarna.

Med några enstaka undantag är artiklarnas resultat huvudsakligen baserade på upplevelser beskrivna av närstående till palliativa patienter med cancersjukdom. Författarna betraktar detta som en svaghet, och är medvetna om att symtombild och tidsperspektiv från insjuknande till död, kan skilja sig åt mellan cancersjukdom och död till följd av övrig sjukdom.

Etiska ställningstaganden

I samtliga studier hade deltagarna gett sitt samtycke. Nio av artiklarna hade ett etiskt godkännande från en etisk kommitté och i ett fall, då författarna till artikeln bedömt att ett etiskt godkännande inte varit nödvändigt för att genomföra studien, finns en redogörelse med ett etiskt resonemang.

Eventuell förförståelse kan vara att författarna förväntade sig ett resultat med positiva och negativa aspekter. Resultatet visar snarare på en nyansering rörande människans individuella komplexitet, med en mångfald av dimensioner i känslomässiga upplevelser, vilket till viss del kan vara kulturellt betingat.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva hur närstående upplever palliativ sedering, från beslut till patientens död. Resultatet visar att närstående överlag är nöjda med det som palliativ sedering erbjuder, med motiveringen att det innebär symtomlindring, samt en värdig

tid under livets absoluta slutskede. Trots detta förekommer funderingar kring händelser innan och under sederingen som kan leda till att närstående känner oro och känslor som skuld, hjälplöshet och utmattning. Dessa funderingar och känslor är enligt resultatet kopplade till vilken nivå av information de närstående fått, i vilken utsträckning de varit involverade i omvårdnad och beslut om palliativ sedering, samt omständigheter kring sederingens tidsaspekter. Avgörande för närståendes välbefinnande visar sig även vara att inte kunna kommunicera med patienten, och hos många närstående uppstår etiska funderingar beträffande det omdiskuterade sambandet mellan sedering och eutanasi samt påskyndad död.

Lidande och stödbehov ur ett närståendeperspektiv

Symtomlindring är det huvudsakliga skälet till att palliativ sedering initieras (Eckerdal, 2012). Enligt litteraturstudiens resultat reagerar ofta närstående med tankar och funderingar betingade av oro, då patienten fortfarande uppvisar tecken på plågsamma symtom eller verkar orolig trots sedering. Närstående kan även lida av känslan att tillräckliga insatser inte genomförts för patienten, eller känslan av en egen otillräcklighet, med funderingar över om det kanske funnits andra alternativ än just sedering.

Eriksson (1994) beskriver hur både närstående och patienter påverkas då vardagen plötsligt förändras på grund av en svår sjukdom, och hon definierar hälsa som en helhet av kropp, själ och ande. Oro kan betraktas som ett hälsohinder, och människan kan i sitt själsliga lidande, slutligen drabbas av en känsla av en total inre tomhet. Här menar Eriksson att detta tomrum behöver fyllas med mening, och att kärlek är grunden i all vård. Sjuksköterskan behöver bygga upp en relation för att skapa ett förtroende, och kunna bära människan om hennes egna krafter sviker henne. De närstående, är precis som patienten, i behov av omvårdnad under den tid då deras anhöriga vårdas (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013). Enligt Lundberg et al. (2013) känner sig de närstående mer värdefulla och får ökad självkänsla om de blir sedda och uppskattade av vårdpersonalen. För närstående kan det handla om en känsla av att bli omhändertagen av vårdpersonalen under vårdtiden. Eriksson (1994) beskriver att sjuksköterskan behöver vara ett stöd i vandrigen genom lidandets kamp, för att kunna försonas med det som håller på att gå förlorat, nämligen sin nära vän eller familjemedlem. Aparicio et al. (2017), menar att närstående får stöd och blir föremål för omvårdnaden, leder det till känslan av tacksamhet och tillfredsställelse med vården dom, och deras döende anhörig fick (Aparicio et al., 2017).

Sjuksköterskan jobbar nära patienten och dennes närstående, inte minst under vården vid livets slutskede, och har en viktig roll för de närståendes upplevelse av den vård de och deras

anhöriga fått. Enligt Erikssons caritativa vård teori (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012) ska sjuksköterskan underlätta genom att erbjuda den lidande en vårdrelation, som skapar tid och rum att försonas med lidandet. Under den tiden som beslut om palliativ sedering fattats till det att patienten dör behöver sjuksköterskan uppmärksamma närstående och fånga upp deras frågor och orosfunderingar angående behandlingen. Enligt litteraturstudiens resultat handlar det om att finnas till hands, att ta de närståendes funderingar på allvar, bjuda in närstående i omvårdnaden och vara en informationskälla.

Betydelsen av kunskap och kommunikation

Resultatet tyder på att en avgörande aspekt för upplevelsen av sederingen är, vilken förförståelse de närstående fått genom vårdpersonalens information, men även vid vilken tidpunkt informationen förmedlades i relation till sederingens start. Inom vården benämns övergången mellan kurativ vård och palliativ vård som en brytpunkt (Regionalt cancercentrum, 2016). Vid en sådan brytpunkt ska ett brytpunktsamtal hållas. I relation till närståendes upplevelser beträffande sambandet mellan information och tidpunkten för sedering, anser författarna att det skulle innebära en fördel att även betrakta starten för sedering som en brytpunkt, som bör föranledas med ett brytpunktssamtal.

Wiklund-Gustin och Lindwall (2012) återger att Eriksson menar, att det som inträffar i den yttre världen, det vill säga vårdmiljön och möjlighet till information, påverkar människans inre värld. Även det motsatta förhållandet gäller, med andra ord så påverkar människans inre värld, som till exempel kan präglas av oro eller glädje, hennes sätt att uppleva den yttre världen, vilket till exempel skulle kunna påverka hennes sätt att ta emot och uppfatta information.

Att få information om vad som sker och vad som kan tänkas ske senare under en behandling är i många avseenden viktigt (Lundberg et al., 2013; Keenan & Joseph, 2010). Om informationen är ärlig, rättfram och i dialog med närstående kan det dämpa de närståendes oro och ge en känsla av säkerhet och trygghet (Lundberg et al., 2013). Det förutsätter att informationen upprepas, och att det kan behövas andra informationskällor som broschyrer för upprätthålla känslorna av säkerhet och trygghet. Keenan och Joseph (2010) menar att informationen behöver vara konsekvent, uppriktig, begriplig och uppdateras regelbundet. Vidare menar Keenan och Joseph att informationen behöver vara specifik för närståendes sjuka anhöriga och inte baseras på sannolikheter eller statistik.

Att få den närstående att känna sig involverad handlar om sjuksköterskans följsamhet. Det innebär att närstående bör få vara med i beslutsprocessen innan och under sedering. Enligt

Koike et al. (2013) är fördelarna med att involvera patienten och närstående i beslutsprocessen obestridliga. Det är viktigt att vårdgivare når en överenskommelse med närstående om målet med palliativ sedering, vad som är det mest lämpliga tillvägagångssättet för att nå det uppsatta målet, och vad möjliga konsekvenser för patienten skulle kunna bli. Men det handlar också om att låta närstående delta i den dagliga omvårdnaden av deras anhöriga utifrån de närståendes önskemål och premisser.

Etisk argumentation

Enligt Eriksson (1994) är medlidandet en viktig del i vårdandet, och en etisk akt, där sjuksköterskan har en förmåga att sätta sig in i den lidandes känslor, för att därmed kunna leverera rätt vård. Sjuksköterskan som tillämpar ett etiskt förhållningssätt bidrar således enligt Erikssons teori även till att bevara patientens värdighet (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). I de fall då sjuksköterskans kunskap, attityd och hållning inte motsvarar patientens behov, uppstår ett vårdlidande. Detta vårdlidande anser författarna vara relevant även ur de närståendes perspektiv.

Litteraturstudien visar att det uppkommer etiska funderingar hos närstående rörande likheterna med eutanasi, om behandlingen förkortat patientens liv, och frågor om autonomi. De etiska frågeställningarna kring palliativ sedering har diskuterats flitigt och det råder en viss oenighet (Raus, Sterckx & Mortier 2011; Berger, 2011; den Hartogh, 2016; Powell & Hulkower, 2017). Dock handlar de etiska diskussionerna om samma ämnen som de närstående i den här studien funderade på.

När det kommer till likheter mellan eutanasi och palliativ sedering finns det en klar distinktion (Hahn, 2012). Eutanasi handlar om att lindra lidande genom död medan palliativ sedering handlar om att lindra lidande genom medvetandesänkning. Vid eutanasi är det den medicinska handlingen som dödar patienten och vid palliativ sedering dör patienten av den dödliga sjukdomen. En annan avgörande skillnad är att vid palliativ sedering går det att avbryta behandlingen, i motsats till eutanasi. I den här studien fanns det skillnader på hur närstående såg på likheter respektive olikheter mellan eutanasi och palliativ sedering. I de länder där eutanasi är lagligt hade närstående lättare att se skillnaderna jämfört med de länder där eutanasi är olagligt, och för dessa var den här frågan ett mindre problem. Beträffande den andra frågan, om palliativ sedering förkortar patientens liv, visar flera studier att så inte är fallet (Raus, Streckx & Mortier 2012). Det betyder inte att frågan är helt oproblematisk. En del experter i ämnet menar att borttagandet av vätska och näring under palliativ sedering kan orsaka för tidig död (Papavasiliou, Payne & Brearley, 2014). den Hertogh (2016)

argumenterar för att den övre gränsen på två veckor för lång. den Hertogh menar att den gränsen är baserad på att det tar cirka två veckor att dö av uttorkning. Men att det antagandet är baserat på friska människor och de patienter som är aktuella för palliativ sedering kan inte anses tillhöra kategorin friska människor. För dessa människor kan uttorkning ske efter tre till fyra dagar. Bruce och Boston (2011) menar att studier visar att palliativ sedering pågår under en kortare period, upp till tre dygn, och att dessa studier visar att palliativ sedering inte orsakar för tidig död genom uttorkning eller svält.

Att bevara patientens autonomi var den tredje stora frågan och det råder inga tvivel om att när patienten är medvetandesänkt så är hans autonomi satt ur spel. Att föra tidiga diskussioner med patienten och närstående om palliativ sedering rekommenderas (Cherny & Radbruch, 2009). Dels för att det ger patienten och närstående tid att sätta sig in i vad behandlingen innebär. Dels ger det en möjlighet för vårdgivare att få information vad patienten vill med behandlingen. Enligt Crenshaw (2009) kan inte, när det handlar om palliativ sedering, patientens autonomi upprätthållas om det inte finns ett informerat samtycke. Hahn (2012) menar att en framtida vårdplan som aktiveras och fungerar som ett beslutsunderlag när patienten inte längre är beslutskapabel är att föredra. När diskussioner om palliativ sedering tas upp för sent, då patienten blivit så kraftigt påverkad av sina symtom att hen inte längre är beslutskapabel, kan beslut om sedering ligga hos den närstående. Det kan i många fall enligt vår studie kännas betungande. Att i god tid börja föra diskussioner med patienten och anhöriga om palliativ sedering som en möjlighet att lindra outhärdliga symtom blir inte bara ett sätt att bevara patientens autonomitet, utan också ett sätt att ta bort ansvarsbördan från den närstående.

För att få till en enhetlighet och verka som stöd för nationella riktlinjer skapade *europiska föreningen för palliativ vård*, ett ramverk gällande palliativ sedering (Cherny & Radbruch, 2009). I dessa belyses närståendes roll inte bara i beslutsprocessen, utan genom hela den tiden som den palliativa sederingen pågår. I det svenska riktlinjerna gällande palliativ sedering står det att närstående ska tillfrågas när patienten inte längre är kontaktbar, för att kunna ge information om patientens tidigare önskningar (Svenska läkaresällskapet, 2010). Bara i de fall då patienten är underårig ska samråd med vårdnadshavare ske. Vidare står det i de svenska riktlinjerna att det är viktigt med samråd inom behandlingsteamet för att säkerställa god omvårdnad och stöd för patientens närstående. Vad som menas med god omvårdnad och stöd för närstående eller vilka som ska ingå i behandlingsteamet specificeras dock inte av Svenska läkaresällskapet.

Kliniska implikationer

En ökad kunskap och medvetenhet för närståendes stödbehov kan tillföra möjligheter till förbättrad vårdkvalitet, och förbättrat närståendestöd i flera avseenden.

Ur ett samhällsperspektiv skulle en högre andel välmående närstående till följd av adekvat stöd, i förlängningen bidra till färre sjukskrivningar och minskad belastning på samhällets ekonomi. En minskad belastning på vårdpersonal inom exempelvis primärvården möjliggörs, då författarna resonerar som så, att färre skulle söka vård för till exempel psykosomatiska symtom till följd av psykisk utmattning.

Inom en palliativ vårdkontext kan denna litteraturstudie bidra med en ökad insikt och leda till konkreta förslag som stöd för den palliativa vårdpersonalens arbete. En konkret åtgärd är att säkerställa att närstående tagit del av, och förstått innebörden av information, samt att anpassa informationen efter behov. Detta kan innebära att delge närstående information kontinuerligt, skriftligt, anpassat efter språk eller andra omständigheter i situationen.

Ytterligare en konkret åtgärd, som enligt denna studie ska vara fördelaktig för närståendes välbefinnande kan vara att bjuda in till delaktighet i beslutsfattande och omvårdnad. Förutom att diskutera mål med palliativ sedering, och vad som kan förväntas av behandlingen, bör även diskussioner föras om i vilken utsträckning de närstående vill vara delaktiga. Dessa diskussioner bör följas upp kontinuerligt så att de närståendes status ständigt är aktuell.

Beträffande närståendes oro kring etiska aspekter kan denna litteraturstudie bidra med att uppmärksamma sjuksköterskor på att vara lyhörda och tillgängliga, då närstående när som helst i processen kring sedering kan komma att behöva stödsamtal.

Förslag till fortsatt forskning

Då det svenska samhället blir alltmer mångkulturellt, är det nödvändigt att få en bredare bild av närståendes upplevelser, och därmed stödbehov ur det kulturella perspektivet. Detta skulle innebära mer forskning från övriga världsdelar, och med ett större religiöst utbud, men även fler svenska studier. Som nämnt i metoddiskussionen fann författarna att forskningen till största delen var baserad på cancerpatienter, och för att få en mer komplett bild av ämnet skulle det behövas forskning på närstående till patienter som fått palliativ sedering till följd av annan sjukdom än just cancer. Författarna tror att kvalitativ och kvantitativ forskning kompletterar varandra och därför bör inte någon av metoderna uteslutas.

Slutsats

Närstående behöver få tydlig och individuell riktad information om vad palliativ sedering innebär, vad det huvudsakliga syftet med sederingen är och möjliga effekter av behandlingen. Informationen behöver ges i god tid innan starten för palliativ sedering blivit aktuell och det behöver ges utrymme för uppföljande samtal så de närstående får möjlighet att dryfta funderingar som kan komma upp vid senare tillfälle. Olika möjligheter såsom intermittent eller kontinuerlig sedering bör diskuteras, skillnaderna dem emellan, och goda argument om vilket alternativ som är att föredra behöver framföras. Under sederingen behöver sjuksköterskan vara tillgänglig vid oväntade händelser som symtomförändringar eller plötsligt uppvaknande för att kunna ge ytterligare information och verka stödjande i den unika situationen.

Litteraturstudien understryker vikten av vårdpersonalens följsamhet till närståendes unika upplevelse och hanterbarhet av sin situation, då en nära anhörig i livets slutskede har så pass plågsamma symtom att palliativ sedering aktualiseras. Stödbehovet uttrycks i form av graden av tillgänglighet och betydelsen av värdighet i omvårdnaden för patient och närstående. I stödet ingår även en respektfull hållning inför individuella behov avseende möjligheten till förberedelser inför sederingen. Vad som förmedlats till den närstående tycks vara avgörande för känslomässig och praktisk hanterbarhet, och utöver behovet av stöd finns även ett kunskapsbehov.

Referensförteckning

- Abarshi, E., Papavasiliou, E., Preston, N., Brown, J., & Payne, S. (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: A systematic literature review. *Journal of Pain & Symptom Management*, *47*(5), 915-925. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.011
- Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, S-J., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, *16*(1), 1-11. doi:10.1186/s12904-017-0229-5
- Berger, J-T. (2011). clarifying the ethics of continuous sedation. *American Journal of Bioethics*, *11*(6), 46-47. doi:10.1080/15265161.2011.577515
- Bruce, A., & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* *67*(12), 2732–2740. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x
- Bruinsma, S.M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquinet, L., Payne, S.A., Seymour, J.E., & Rietjens, J.A.C. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer*, *22*(12), 3243-3252. doi:10.1007/s00520-014-2344-7
- Bruinsma, S.M., van der Heide, A., van der Lee, M.L., Vergouwe, Y., & Rietjens, C. (2016). No negative impact of palliative sedation on relatives' experience of the dying phase and their wellbeing after the patient's death: An observational study. *PLOS ONE*, *11*(2), 1-13. doi:10.1371/journal.pone.0149250
- Bruinsma, S., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2013). Palliative sedation: A focus group study on the experiences of relatives. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(4), 349-355. doi:10.1089/jpm.2012.0410
- Bruinsma, S., Rietjens, J., Seymoure, J., Anquinet, L., & van der Heide, A. (2012). The experience of relatives with the practice of palliative sedation: A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, *44*(3), 431-445. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.09.006
- Cherny, N., & Radbruch, L. (2009). European association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, *23*(7), 581-593. doi:10.1177/0269216309107024
- Crenshaw, J. (2009). Palliative sedation for existential pain: An ethical analysis. *Journal of hospice and palliative nursing*, *11*(2), 101-106. Hämtad från databasen CINAHL Complete

- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2008). Palliative sedation: A review of the research literature. *Journal of pain and symptom management*, 36(3), 310-333. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004
- van Doreen, S., Hetty, T.M., van Veluw, R.N., van Zuylen, L., Rietjens, J.A.C., Passchier, J., & van der Rijt, C.C.D. (2009). Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 452-459. doi:1016/j.jpainsymman.2008.11.011
- Eckerdal, G. (2012). Palliativ sedering. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s.40-43). Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eun, Y., Hong, I-W., Bruera, E., & Kang, J.H. (2017). Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1010-1016. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3.uppl., s.141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Glimelius, B. (2012). Bota, lindra, trösta: Kuration eller palliation. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl., s.15-22). Stockholm: Liber
- Hahn, M. (2012). Review of palliative sedation and ITs distinction from euthanasia and lethal injection. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 26(1), 30-39. doi:10.3109/15360288.2011.650353
- den Hartogh, G. (2016). Continuous deep sedation and homicide: an unsolved problem in law and professional morality. *Medicine, Health Care & Philosophy*, 19(2), 285-297. doi:10.1007/s11019-015-9680-3
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., s.412-419). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s.57-77). Lund: Studentlitteratur.
- Koike, K., Terui, T., Takahashi, Y., Hirayama, Y., Mizukami, N., Yamakage, M., Kato, J., & Ishitani, K. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 157-164. doi:10.1017/S1478951513000837
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B.H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2.uppl., s.757-791). Lund: Studentlitteratur.

- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C-J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Lux, M., Protus, B., Kimbrel, J., & Grauer, P. (2017). A survey of hospice and palliative care physicians regarding palliative sedation. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(3), 217-222. doi:2112/10.1177/1049909115615128
- Morita, T., Ikenaga, I., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., & Uchitomi, Y. (2004a). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(6), 557-565. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.03.004
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y., & Uchitomi, Y. (2004b). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer*, 12(12), 885-889. doi:10.1007/s00520-004-0678-2
- Milberg, A. (2012). Patienten och familjen: Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl., s.144-151). Stockholm: Liber.
- Nelson, P. (2017). Palliative sedation when suffering is intractable at end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 394-403. doi:2112/10.1097/NJH.0000000000000368
- Papavasiliou, E., Payne, S., & Brearley, S. (2014). Current debates on end-of-life sedation: an international expert elicitation study. *Support Care Cancer*, 22(8), 2141-2149. doi:10.1007/s00520-014-2200-9
- Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J.A.C., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Med Ethics*, 15(14), doi:10.1186/1472-6939-15-14
- Raus, K., Streckx, S., & Mortier, F. (2012). Continuous deep sedation at the end of life and the "natural death" hypothesis continuous deep sedation. *Bioethics*, 26(6), 329-336. doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01861.x:
- Raus, K., Streckx, S., & Mortier, F. (2011). Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? *The American Journal of Bioethics*, 11(6), 32-40. doi:10.1080/15265161.2011.577510
- Regionalt cancercentrum (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram* [Broschyr]. Stockholm: Regionalt cancercentrum. Från http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf
- Rietjens, J., Hauser, S., van der Heide, A., & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine* 21(7), 643-649. doi:10.1177/0269216307081186

- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur
- Sandman, L., & Woods, S. (2011). Introduktion. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård: -etiska och filosofiska aspekter*. (s.9–26). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2010). *Meddelande om Palliativ Sedering*. Stockholm: Socialstyrelsen.
Hämtad från
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer, Stöd för styrning och ledning* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>
- Socialstyrelsen (u.å.) *Termbank*. Hämtad 2 november, 2017, från Socialstyrelsen,
<http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&Term=närstående&fSubject=0.0.0>
- Strang, P. (2012). Symtomkontroll: Symtomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.uppl., s.186-189). Stockholm: Liber.
- Svenska Läkaresällskapet. (2010). *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*. Hämtad 5 oktober, 2017 från Svenska läkaresällskapet,
<http://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/000012134.pdf>
- Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Tursunov, O., Cherny, N.I., & DeKeyser Ganz, F. (2016). Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), 226-232. doi:10.1188/16.ONF.E226-E232
- Vayne-Bossert, P., & Zulian, G.B. (2013). Palliative Sedation: From the family perspective. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(8), 786-790. doi:10.1177/1049909112472930
- de Vries, K., & Plaskota, M. (2016). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care*, 15(2), 148-157. doi:10.1017/S1478951516000419
- Wiklund-Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur
- World Health Organization. (2004). *The solid facts: Palliative care* [Broschyr]. Köpenhamn: World Health Organization. Från <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/The-solid-facts-of-palliative-care-WHO.pdf>

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL complete 29/9-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND Family OR relatives OR AND support OR help OR experiences OR perspective	30	Full text Peer Reviewed 10 år (2007-2017) Engelska	15	8	4
Nursing & allied health database 29/9-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND Family OR relatives OR related AND support OR help OR experiences OR perspective	13	Full text Peer Reviewed 10 år (2007-2017) Engelska	8	3	1
Medline 29/9-17	“Palliative sedation” AND family AND support	9	find all my search terms, full text, academic journal, english language, abstract available, 19970101-20071231	6	3	1
Medline 29/9-17	“Terminal sedation” OR “terminal sedation in end of life care” AND family AND experience.	65	find all my search terms, academic journal, full text, english language, abstract available, 19970101-20071231.	0*	0	0

Medline 29/9-17	"terminal sedation" OR "continuous sedation" OR palliative sedation OR "continuous deep sedation" AND "family experience" OR "family perspective"	64	Find all my search terms, academic journal, full text, english language, abstract available, 19970101- 20071231, journal of pain and symptom management	2	1	1
Medline 29/9-17	Deep sedation AND family	27	Find all my search terms, academic journal, full text, english language, abstract available, 19970101- 20071231	1	1	1
PsychINFO 29/9-17	Palliative sedation family	44	Full text, Peer Reviewed, 20070101- 20170101	3	1	0
PubMed 12/10-17	"Palliative sedation", family, support	24	Human, english, 20070101- 20171231	4	1	0
CINAHL Complete 12/10-17	Headings: "hospice and palliative nursing" OR "palliative care" OR "terminal care" OR "hospice care" AND experiences OR support OR perceptions OR "percieved support" AND "continuous sedation" OR "continuous deep sedation" OR "terminal sedation" OR "palliative sedation"	286	20070101- 20171231, english language, Peer Reviewed	12*	1	1

CINAHL Complete 12/10-17	"Palliative home care" AND sedation	3	20070101-20171231, english language, Peer Reviewed	1	1	0
CINAHL Complete 12/10-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND family OR relatives OR next of kin OR significant others AND support OR help OR experiences OR perspective	46	20000101-20171231, english, Peer reviewed	2*	2	1
Medline 12/10-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND family OR relatives OR next of kin OR significant others AND support OR help OR experiences OR perspective	32	20000101-20171231, english, Peer Reviewed	0*	0	0
Nursing & allied health database 12/10-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND family OR relatives OR next of kin OR significant others AND support OR help experiences OR perspective	18	20000101-20171231, english, Peer Reviewed	0*	0	0
Academic search complete 12/10-17	Palliative sedation OR terminal sedation OR continuous deep sedation OR continuous sedation AND family OR relatives OR next of kin OR significant others AND support OR help OR experiences OR perspective	40	20000101-20171231, english, Peer Reviewed	0*	0	0

*= relevanta resultat för studien, men dubletter av tidigare sökfynd

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Bruinsma, Brown, van der Heide, Deliens, Anquinet, Payne, Seymour & Rietjens	Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries	2014, Belgien, Holland och Storbritannien, <i>Support Care Cancer</i>	Utforska närståendes beskrivningar och upplevelser av kontinuerlig sedering vid livets slutskede och identifiera och förklara skillnader mellan svaranden från Holland, Belgien och Storbritannien.	<u>Metod:</u> Kvalitativ design. <u>Urval:</u> 32 närstående till patienter som fått kontinuerlig palliativ sedering i tre europeiska länder. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer. <u>Analys:</u> Kvalitativ analys.	Närståendes beskrivningar av behandlingen hänvisar till utfallet, praktiska aspekter och till målet med behandlingen. De flesta anhöriga trodde behandlingen hade bidragit till en ”god död” för patienten, ändå uttryckte många oro kring behandlingen. Dessa orosmoment relaterades till oro om patientens välbefinnande, deras eget välbefinnande, och frågor om huruvida kontinuerlig sedering har förkortat patientens liv (mestadels SB), eller om någon annan behandling skulle ha varit bättre. Sådana farhågor verkar ha uttryckts av anhöriga som bevittnat oväntade händelser, som att patienten kommit till medvetenhet under sederingen. I Nederländerna och i Belgien uttryckte flera anhöriga att starten för behandlingen tillät en planerad möjlighet för avsked. I jämförelse kunde inget sådan definitiv start för behandlingen eller specifikt avskedstagande uppfattas.
Bruinsma, van der Heide, van der Lee, Vergouwe & Rietjens	No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the	2016, Holland, <i>PLOS ONE</i>	Att undersöka om närståendes upplevelser av tiden under livets slutskede och deras välbefinnande efter patientens död, då patienten fått palliativ sedering, skiljer	<u>Metod:</u> Kvantitativ design, Prospektiv observations studie <u>Urval:</u> Närstående som definieras som en viktig person för patienten och som stod i patientens journal som	Inga signifikanta skillnader mellan grupperna kunde ses angående anhörigas bedömning av kvaliteten av vården vid livets slutskede, patientens livskvalitet under den sista veckan före döden och värdigheten när döden inträffade.

	Patient's Death: An Observational Study		sig från närståendes upplevelser till patienter som dött utan att ha fått palliativ sedering.	kontaktperson. Två stora enheter för palliativ vård i Holland. 564 tillfrågades, 241 deltog, 151 st. anhöriga till patienter som fått palliativ sedering och 90 st anhöriga till patienter som inte fått palliativ sedering. <u>Datinsamling:</u> Enkäter <u>Analys:</u> Statistisk analys, sambands analys	Inga signifikanta skillnader kunde heller ses i anhörigas välbefinnande, hälsa eller livskvalitet efter att patienten dött.
Bruinsma, Rietjens & van der Heide	Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives	2013, Holland,, <i>Journal of palliative medicine</i>	Att utforska närståendes erfarenheter av palliativ sedering för att få en ökad insikt i både positiva och negativa aspekter vid deras utvärdering av palliativ sedering	<u>Metod:</u> Kvalitativ design, fokusgrupper kompletterat med individuella intervjuer. <u>Urval:</u> 14 närstående till patienter som fått palliativ sedering till sin död. Deltagarna kontaktades minst 3 månader och max ett år efter dödsfallet. Kriterierna för deltagande var tät kontakt med patienten under den sista tiden i livet både innan och under sedering, de närstående kunde vara både familjemedlemmar och vänner, och de skulle tala holländska samt vara bosatta i Nederländerna. <u>Datinsamling:</u> Samtal i fokusgrupper eller individuellt. Samtalen utgick ifrån semistrukturerade frågeformulär och man använde sig av ljudinspelning som sedan transkriberades ordagrant. <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys. Constant comparative analysis (en vanlig analysmetod inom grounded theory).	De flesta närstående värderade palliativ sedering som någonting positivt. Positiva erfarenheter relaterades till minskat lidande för patienten, till möjligheten att förbereda sig inför dödsfallet, att dom kände sig delaktiga i beslutsfattandet samt att vårdmiljön upplevdes som positiv. Det som de flesta var missnöjda med var bristande information, samt att sjuksköterskorna inte hade befogenhet till beslutsfattande i större utsträckning.

<p>Van Doreen, Hetty, van Veluw, van Zuylen, Rietjens, Passchier & van der Rijt</p>	<p>Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer</p>	<p>2009, Holland, <i>Journal of Pain and Symptom Management</i></p>	<p>Att utforska och utvärdera närståendes oro under palliativ sedering av deras familjemedlemmar</p>	<p>Metod: En kvantitativ retrospektiv studie. Urval: Närstående (tre till fyra per patient) till 45 avlidna patienter som blivit behandlade med kontinuerlig palliativ sedering mellan oktober 2001-oktober 2004 på en palliativ enhet. Datinsamling: ett 12-timmars registreringsformulär, genomförd av vårdpersonalen av närståendes spontana reaktioner under sedering. Analys: Deskriptiv analys, variationsanalys</p>	<p>Deltagarna uttryckte en oro inför syftet med sederingen, (är sedering jämställt med eutanasi?), 29% av deltagarna uttryckte en oro för att patienten upplevde lidande under tiden för kontinuerlig djup sedering. En del av deltagarna (18%) beskrev även en oro för sin egen hälsa beträffande sömn, stress och nedstämdhet. Andra deltagare uttryckte outhärdliga känslor när det gällde att se sin närstående avlida.</p>
<p>Eun, Hong, Bruera & Kang</p>	<p>Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation</p>	<p>2017, Korea, <i>Journal of Pain and Symptom Management</i></p>	<p>Att få en ökad förståelse för vilka tankar och känslor cancersjuka patienter och deras närstående upplever med hänsyn till patienternas tillstånd livets slutskede, samt deras behov av palliativ sedering.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Kriterier: 1. Hospitaliserade patienter med terminal cancer och en förväntad resterande livslängd på max tre månader. 2. Patient och närstående var medvetna om patientens status. 3. Patient och/eller närstående kunde uttrycka sig adekvat, 4. Patient och/eller närstående var fullt kapabla till att delta i intervjun. 5. Patienten hade aldrig tidigare upplevt palliativ sedering. 6. Patienten gav sitt samtycke Datinsamling: Strukturerade intervjuer med 13 patienter och/eller deras närstående, varav 11 var närstående och 5 var patienter. Analys: Kvalitativ innehållsanalys, constant comparative method.</p>	<p>Samtliga intervjuade patienter uttryckte hopp om att förlänga sitt liv, trots svåra symtom. Deltagarna uttryckte även en önskan om en rofylld död för den sjuke. Familjemedlemmar uttryckte svårigheter i att våga vara ärliga med sina känslor när det kom till diskussioner om döden med patienterna. De flesta närstående uppgav att de skulle känna en oro för patienten om hen var medvetandesänkt en längre period. Angående effekten av palliativ sedering hade närstående och patienter skilda förväntningar. En del närstående beskrev en oro för att långvarig eller djup sedering skulle leda till att patienten skulle uppleva lidande eller hinna avlida utan att få tillbaka medvetandet igen. Tvärtom, uttryckte en del patienter att de skulle föredra att nivå på sederingen var så pass djup att de inte kände något lidande alls. Deltagarna ansåg att tidpunkten för sedering var avgörande för hur stort lidandet skulle bli.</p>

					Angående beslutsfattande om palliativ sedering hade deltagarna varierande åsikter.
Morita, Ikenaga, Adachi, Narabayashi, Kizawa, Honke, Kohara, Mukaiyama, Akechi & Uchitomi	Family Experience with Palliative Sedation Therapy for Terminally Ill Cancer Patients	2004a, Japan, <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Att klargöra familjernas erfarenheter av palliativ sedering, inklusive tillfredsställelse och oro/stress samt avgörande faktorer för missnöje och höga nivåer av stress/oro	<u>Metod:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Efterlevande familjer till patienter som vårdats på sju palliativa enheter i Japan, kontaktades minst två år efter patientens död. För att delta skulle familjemedlemmen vara över 20 år, kapabel till att skicka tillbaka en ifylld enkät, samt inte ha några allvarliga psykiatriska besvär. Patienterna skulle ha fått antingen kontinuerlig palliativ sedering eller intermitterande palliativ sedering. <u>Datansamling:</u> Frågeformulär skickades hem till 280 familjer, varav 197 svarade och 185 svar var användbara för studien. Formuläret bestod av frågor med olika skalor där deltagarna fick markera det påståendet som passade bäst in på deras upplevelser. <u>Analys:</u> statistisk analys, variationsanalys	Familjernas upplevelser av palliativ sedering och beslutsfattandeprocessen : majoriteten av deltagarna upplevde att sederingen till största delen lindrade patientens symtom, och att sjukvårdspersonalen var uppmärksamma och omhändertagande. Drygt hälften av deltagarna uppgav att det var patienterna själva som önskade sedering. Familjernas tillfredsställelse och bekymmersnivå, familjernas oro gällande palliativ sedering, samt vilka faktorer som var avgörande för familjernas tillfredsställelse och bekymmersnivå.
Morita, Ikenaga, Adachi, Narabayashi, Kizawa, Honke, Kohara, Mukaiyama, Akechi, Kurihara & Uchitomi	Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy	2004b, Japan, <i>Support Care Cancer</i>	Att samla uttrycksfulla beskrivningar från familjemedlemmar om deras erfarenheter kring palliativ sedering som behandling till anhörig i livets slutskede.	<u>Metod:</u> kvalitativ Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Efterlevande familjer till patienter som vårdats på sju palliativa enheter i Japan, kontaktades minst två år efter patientens död. För att delta skulle familjemedlemmen vara över 20 år, kapabel till att skicka tillbaka en ifylld enkät, samt inte ha några allvarliga psykiatriska besvär. <u>Datansamling:</u> Frågeformulär	Familjemedlemmarna beskrev känslor i form av skuld, hjälplöshet samt fysisk och känslomässig utmattning. Familjemedlemmarna uttryckte flera önsknings, nämligen; tillräcklig symtomlindring för patienterna och att maximala insatser genomförts för detta, möjlighet att förbereda sig inför patientens död, att hinna säga adjö ordentligt, att förstå patientens lidande och

				<p>skickades till 280 familjer, och 185 användbara svar kom tillbaka. I formuläret fanns 17 rader avsedd för fritext där deltagarna ombads beskriva sina upplevelser kring palliativ sedering och önskvärda beteenden avseende vårdpersonalen, i dessa 17 rader fann man 48 yttranden att analysera.</p> <p><u>Analys:</u> Innehållsanalys</p>	<p>att personalen behandlade patienterna med värdighet, på samma sätt som om hen skulle vara vaken.</p>
<p>Raus, Brown, Seale, Rietjens, Janssens, Bruinsma, Mortier, Payne & Sterckx.</p>	<p>Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium</p>	<p>2014, Belgien, Holland och Storbritannien . BMC, <i>Bio medical ethics</i>.</p>	<p>Att undersöka vad som gör att professionella och närstående klarar av den emotionella och moraliska ångesten som kan uppkomma vid palliativ sedering.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> Läkare, sjuksköterskor och närstående som nyligen varit involverade i vården patient/närstående som varit över 18 år och behandlats med palliativ sedering hemma, sjukhusavdelning eller hospice 57 st. läkare, 73 st sjuksköterskor och 34 st närstående deltog. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Analys:</u> Kvalitativ analys</p>	<p>Olika dimensioner av närhet kunde tydas. Emotionell, fysisk, beslut och motiv. Med dessa blev det möjligt att beskriva deltagarnas upplevelser av deras medverkan vid palliativ sedering. Det belyste deltagarnas moraliska funderingar och hur det påverkade dem emotionellt att vara involverade i palliativ sedering.</p>
<p>Tursunov, , Cherny & DeKeyser Ganz</p>	<p>Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation</p>	<p>2016, Israel, <i>Oncology nursing forum</i></p>	<p>Beskriva närståendes erfarenheter av att deras närstående fått palliativ sedering vid början av behandlingen och efter att patienten dött och jämföra dessa över tid.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvantitativ design, Prospektiv jämförelsestudie <u>Urval:</u> Direkt familjemedlem (mor, far, bror, syster, make/maka, dotter eller son till en patient som behandlas med palliativ sedering eller en vän som stannat vid patienten vid dennes sista dagarna och varit emotionellt involverad, kunna läsa ryska alt. Hebreiska, vara äldre än 18 år och inte en ha eller historia av mental ohälsa.</p>	<p>De flesta närstående var nöjda med behandlingen och vårdpersonalens stöd. Palliativ sedering upplevdes vara ett etiskt sätt att lindra lidande. Dock upplevde en tredjedel att behandlingen förkortat patientens liv. Mindre än hälften fick en förklaring angående behandlingen och gavs vanligen av läkare och sjuksköterskor samma dag som behandlingen startade. Många kände sig inte redo för förändringen som sederingen innebar och ville ha fler tillfällen att kunna diskutera behandlingen med en</p>

				<p>Datainsamling: Enkäter vid två tillfällen. Första enkäten under behandlingen och den andra 1-4 månader efter att patienten dött. 38 st. identifierades, 34 deltog vid första undersökningen. 24 deltog vid andra undersökningen.</p> <p>Analys: Statistisk analys Deskriptiv analys</p>	onkolog. Inga statistiskt signifikanta skillnader i anhörigas upplevelser kunde ses över tid.
Vayne-Bossert & Zulian	Palliative Sedation: From the Family Perspective	2013, Schweiz, <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i>	Att utforska närståendes erfarenheter under palliativ sedering	<p>Metod: En kvantitativ, retrospektiv pilotstudie.</p> <p>Urval: Den närmaste personen (enligt patienten själv) till avlidna patienter som fått kontinuerlig eller intermitterande djup sedering.</p> <p>Datainsamling: Anonymt frågeformulär skickades till 17 närstående till patienter som avlidit under tiden de behandlats med palliativ sedering. 10 personer svarade. Formuläret bestod av 29 frågor varav 3 var öppna frågor.</p> <p>Analys: Deskriptiv analys.</p>	90% upplevde att de fått adekvat information. De flesta upplevde att de hade tid att säga adjö, att sederingen var nödvändig för att lindra lidande, att timingen var rätt och att personalen gav tillräcklig, eller mer än tillräckligt med uppmärksamhet till patienten. 3 av 10 ansåg att sederingen förkortade patientens liv. I det stora hela så var de närstående nöjda med behandlingen.

