



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Linn Bengtsson & Emelie Sjöblom

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Anna Hansson

Examinator: Elisabet Mattsson

**NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE I SAMBAND MED PALLIATIV
VÅRD
EN LITTERATURÖVERSIKT**

**NEXT OF KIN'S EXPERIENCE IN CONJUNCTION WITH
PALLIATIVE CARE
A LITERATURE REVIEW**

Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående genom förebyggande och lindring av lidandet i ett tidigt skede vid livshotande sjukdomar. Patienter inom palliativ vård har ofta närstående omkring sig vilket är de närmaste personerna i patientens umgänge. Närstående har en viktig betydelse för patientens mående och välbefinnande och de har därav en viktig roll inom vården. Att vara närstående till en palliativ patient kan ha olika inverkan på närstående. Närstående blir ofta själva drabbade på något vis av att befinna sig i denna situation.
- Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes upplevelser i samband med palliativ vård.
- Metod:** En litteraturöversikt valdes som metod. Elva vetenskapliga originalartiklar inkluderades i resultatet, varav tio var av kvalitativ metod och en var mixad metod. Författarna använde sig av Fribergs (2017) tillvägagångssätt under analysförfarandet.
- Resultat:** Tre huvudteman med åtta underteman identifierades i resultatet; *Sista tiden tillsammans* med subtemana; *Meningsskapande och kvalitetstid* samt *Närvaro vid dödstillfället*. Det andra huvudtemat är *Känslor i samband med palliativ vård* med subtemana; *Skuld och åsidosättning*, *Stöd i sorghanteringen* samt *Efter patientens bortgång*. Det sista huvudtemat består av *Mötet med vårdpersonal* med subtemana; *Delaktighet och bekräftelse*, *Oro och maktlöshet* och *Kommunikation och information*.
- Diskussion:** I metoddiskussionen behandlas författarnas samarbete och gjorda överväganden i arbetet tillsammans med arbetets styrkor och svagheter. Resultatdiskussionen tar upp stöd och sorg som kopplats till Erikssons caritativa teori. Resultatet diskuteras även mot bakgrunden samt ny forskning där författarna även tar upp kulturella och religiösa aspekter på palliativ vård.
- Nyckelord:** Palliativ vård, närstående, upplevelser

Abstract

Background: Palliative care aims to improve the patients and the next of kin's quality of life, through prevention and relief of suffering at an early stage in life-threatening sickness. Patients in palliative care are often surrounded by next of kin's, which are the closest persons in the patient's relations. Next of kin have a great importance for the patient's mood and well-being, thus they have an important role in nursing. To be a next of kin to a patient in palliative care can impact the next of kin in different ways. The next of kin often becomes affected in some way by being in this situation.

Aim: The aim of this study was to describe next of kin's experiences in conjunction with palliative care.

Method: The chosen method for this essay was a literature review. Eleven scientific articles were included in the result of the essay, ten which was of qualitative method, and one of mixed method. The authors used Friberg's (2017) approach during the analysis procedure.

Results: Three main themes with eight subthemes were identified in the result; *The last time together* with the subthemes; *Meaning and quality time* and *Presence at the time of death*. The second main theme is; *Feelings in conjunction with palliative care* with the subthemes; *Guilt and putting aside own needs*, *Support in grief management* and *After the patient passed away*. The final main theme consists of *the Meeting with health professionals* with the subthemes; *Participation and affirmation*, *Worry and powerless* and *Communication and information*.

Discussion: The method discussion presents the authors work procedure and their considerations along with strengths and weaknesses of the essay. The results discussion procures support and guilt related to the caritative theory of Eriksson, as well as traditional and religious aspects of palliative care.

Keywords: Palliative care, next of kin, experiences

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
NÄRSTÄENDE	2
<i>Närståendes betydelse för patienten</i>	2
SJUKSKÖTERS KANS ANSVARSOMRÅDE.....	3
SJUKSKÖTERS KORS UPPLEVELSE AV PALLIATIV VÅRD	4
PATIENTERS UPPLEVELSE AV VÅRDEN.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
METOD	7
DATAINSAMLING	7
URVAL	8
DATAANALYS.....	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
SISTA TIDEN TILLSAMMANS	10
<i>Meningsskapande och kvalitetstid</i>	10
<i>Närvaro vid dödstillfället</i>	11
KÄNSLOR I SAMBAND MED PALLIATIV VÅRD	11
<i>Skuld och åsidosättning av egna behov</i>	11
<i>Stöd i sorghanteringen</i>	12
<i>Efter patientens bortgång</i>	12
MÖTET MED VÅRDPERSONAL	13
<i>Delaktighet och bekräftelse</i>	13
<i>Oro och maktlöshet</i>	13
<i>Kommunikation och information</i>	14
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	17
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	21
SLUTSATS	22
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGOR	28
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

Inledning

Palliativ vård fängade vårt intresse då vi erfarit palliativ vård både som närstående och vårdare. Från egna erfarenheter har vi sett hur närstående blir åsidosatta då patienten var den enda i blickfånget. Det kan leda till att de närstående behåller tankar och känslor för sig själv. Beträffande palliativ vård är det av stor tyngd att närstående får bearbeta sina känslor. Av den orsaken vill vi uppbringa närståendes perspektiv i vården eftersom de är viktiga i patientens situation i form av stöd och bekräftelse. Palliativ vård inriktas främst på individen som ligger inför döden, som behöver mycket omsorg och omvårdnad av sjukvårdspersonal. Vi har uppmärksammat att den palliativa situationen kan präglas av känslor som sorg och ilska men även av glädje. Som ett resultat av dessa känslor tror vi att den närstående glömmas bort eller åsidosätts, av såväl personal som av den närstående själv. Således har vi valt att undersöka och sammanställa närståendes upplevelser i mötet med palliativ vård.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård definieras av Världshälsoorganisationen (WHO) på följande sätt "Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom" (Nationella rådet för palliativ vård, u.å). I Socialstyrelsens termbank definieras palliativ vård som "Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående" (Socialstyrelsen, 2011). WHO:s och Socialstyrelsens definitioner uppmanar ett holistiskt förhållningssätt då hälso- och sjukvårdspersonal ska se till den fysiska och psykiska hälsan, samtidigt som närstående får organiserat stöd i sorgarbetet.

I en kvalitativ studie av Flierman, Nugteren, van Seben, Buurman och Willems (2019) framkom det att palliativa patienter ofta har en progressiv, obotlig sjukdom eller skada som kan vara exempelvis långt gången eller obotlig cancer, hjärtfel eller metastaserat lungkarcinom. Studien lyfte fram olika teman; det första bestod av definition av den palliativa fasen sedan framkom teman gällande förebud, avvägning av behandling, patienters preferenser och behov samt interprofessionellt samarbete och ansvar. I resultatet framkom att sjuksköterskor och läkare erhåller svårigheter att definiera den palliativa fasen och när den

inträffar, trots detta beskriver respondenterna två palliativa faser; den akuta palliativa fasen då döden är överhängande och den förlängda palliativa fasen då patienten har en potentiellt livshotande sjukdom men är inte döende. För respondenterna är prognosbedömning ett viktigt steg för att kunna definiera vilken palliativ fas patienten befinner sig i och för att besluta eventuell avvägning av behandling.

Närstående

Närstående kan definieras såsom anhöriga, familjemedlemmar och vänner till en patient som vårdas (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). Anhörig innebär en relation via blodsband eller äktenskap. Familjemedlem innebär en person som ingår i familjen. Närstående kan innebära de närmaste personerna i sin omkrets, vilket kan vara de närmsta i det sociala nätverket. Då en sjukdom eller ohälsa drabbar en person så kan även närstående bli drabbade.

Enligt Milberg (2012) är närstående inte en homogen grupp, det vill säga närstående kan vara en make med en sjuk maka eller en vuxen man med en förälder som blivit svårt sjuk. Det innebär att alla närstående har olika möjligheter och behov i vården. Sjukvårdspersonal bör vara uppmärksamma på de närstående och ge stöd till dem när det behövs.

För att stödja närstående i vården har Socialnämnden synliggjort närståendes egna behov i lagstiftningen, denna lyder: "Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder." (SFS, 2001; 5 kap. 10 §).

I vården av sjuka personer och personer med funktionsvariation har närstående alltid haft en central roll och kommer troligtvis fortsätta att ha det (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). Allt eftersom samhällets struktur utvecklas och förändras har närståendes roll inom vården ändrat inställning och förväntning. Historiskt har anhöriga vårdat sjuka och personer med funktionsvariationer i hemmet utan stöd från offentliga sektorer. Under tidigt nittonhundratals påbörjades urbaniseringen och kvinnor började i större omfattning att söka arbete. På grund av detta skapades ett behov av ansvar och stöd från samhället och offentligheten.

Förändringarna under denna tid kan återspeglas i dagens lagar och förordningar, dessa förordningar reglerar obetald närståendevård i form av rättigheter och skyldigheter.

Närståendes betydelse för patienten

En kvalitativ studie visade att närståendes besök på en neurokirurgisk intensivvårdsavdelning visade sig ha en viktig betydelse för patienten (Mylén, Nilsson & Berterö, 2016). Patienter

som var för trötta för att kommunicera med sina närstående upplevde ändå besöken som rogivande. De upplevde att de närståendes närvaro vid dem bidrog till motivation till att återhämta sig från sjukdomen och komma tillbaka till det tidigare livet.

Cooper et al. (2008) undersökte hur patienter påverkas av besök av sina närstående. I deras resultat framkom det att besöken gjorde det möjligt för patienterna att få en länk med någon utanför sjukhuset, vilket fick dem på andra tankar samt att de blev distraherade från deras sjukdom. Besöken hade en positiv inverkan på patienternas mående och deras välbefinnande. Däremot beskrev en del patienter att besöken inte var lika uppskattade då de kände sig utmattade eller led av svår smärta. I dessa fall kunde patienterna inte njuta av besöken av de närstående.

Patienter inneliggande på en intensivvårdsavdelning och på en komplex vård-medicinsk avdelning deltog i en kvantitativ studie gällande närståendes besök på avdelningarna (Gonzalez, Carroll, Elliott, Fitzgerald & Vallent, 2004). Patienterna i studien uppgav att besöken av de närstående gav dem ett visst lugn samt bidrog till trygghet hos dem. Patienterna uppgav att besöken inte bidrog till någon stress eller hindrade dem från att vila. Däremot visade det sig att en del av patienterna hade önskat att de endast fick ha besökare en gång per dag, istället för flera gånger per dag.

Sjuksköterskans ansvarsområde

International Council of Nurses (ICN) har skrivit den etiska koden för sjuksköterskor som innehåller de fyra grundläggande ansvarsområdena för sjuksköterskor; främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Koden syftar bland annat till att sjuksköterskor i sitt yrke har ett ansvar att hjälpa människor som är i behov av vård. Det innebär att hjälpa både enskilda personer, familjer och allmänheten på ett respektfullt och lyhört sätt samt bemöta med medkänsla (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskan ska i hälso- och sjukvården utföra omvårdnad utifrån ett holistiskt perspektiv, det vill säga bemöta hela människan och sätta dennes behov i centrum för omvårdnaden (Florin, 2014a). Detta bidrar till upprätthållande av livskvalitet. Medan patienten bemöts ur ett holistiskt perspektiv ska sjuksköterskan arbeta salutogent (Florin, 2014b). Det menas att sjuksköterskan ska arbeta för att förebygga sjukdom och främja hälsa.

I alla aspekter av hälso- och sjukvården är ett holistiskt förhållningssätt och personcentrerat vårdande utgångspunkten för sjuksköterskans omvårdnadsarbete (Jonasson, Liss, Westerlind

& Berterö, 2010). Författarna beskriver att sjuksköterskans etiska värden och förhållningssätt påverkar sättet de bemöter närstående på, det innefattar bemötande med närhet och vänlighet eller distans och misstro gentemot närstående. De värden och förhållningssätt som präglar sjuksköterskan påverkar utöver bemötandet, även respekt, värdighet och mottaglighet. Således är det viktigt att sjuksköterskans och annan vårdpersonals värderingar överensstämmer med hälso- och sjukvårdens utgångspunkter.

Sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård

Cumming, Boreland och Perkins (2012) intervjuade sjuksköterskor inom palliativ vård för att undersöka hur säkra de kände sig i sin roll. I resultatet framkom att det finns skillnader mellan deltagarna gällande hur utrustade de upplevde sig vara för att arbeta inom palliativ vård, vissa upplevde sig vara otillräckliga i vissa situationer medan andra kände sig mer utrustade.

Författarna fann att majoriteten av deltagarna hade ett behov av fördjupad utbildning för att känna sig säkrare i sina roller. De olika deltagarna upplevde olika svårigheter med yrket; vissa upplevde brister i att ge känslomässigt och andligt stöd medan andra upplevde svårigheter med att ge smärtlindring till patienterna. Zuleta-Benjumea, Munoz, Vélez och Krikorian (2018) undersöker också sjuksköterskans upplevelser, denna studie fokuserar på vilka aspekter som är relaterade till att känna sig tillfreds med sin roll inom palliativ sedering. I resultatet framkom att sjuksköterskor inom palliativ sedation upplevde sig behärska färdigheter såsom övervakning av effektivitet samt biverkningar bättre än kunskap gällande beslutstagande och medicinering. Resultatet visade vidare att i deras arbete kunde känslor utlösas hos sjuksköterskorna och påverka deras personliga välbefinnande, exempelvis att de själva reflekterar över deras eget liv och död. Det framkom även att sjuksköterskorna upplevde att deras roll gav dem ett lugn samt motivation då de hjälper patienter i dessa situationer att uppleva ett minskat lidande.

Patienters upplevelse av vården

I en kvalitativ studie av Heins et al. (2018) beskrev patienter att respekterad autonomi och integritet var av stor vikt för upplevelse av trygghet i vården. Dock ansåg patienterna att det mest betydelsefulla i omvårdnaden var information och kommunikation om sjukdomens förväntade gång samt kommande symtom. Även delaktighet i planering och genomförande av sin vård visade sig vara av stort värde. Autonomi innefattar, enligt Nordenfelt (2010), självbestämmande, självständighet samt förmåga och möjlighet att själva fatta beslut rörande

sin vård. Integritet är nära förknippat med autonomi och kan ses som en fördjupning av autonomin. Att få sin personliga omgivning och individualitet respekterad och icke kränkt är varje människas rättighet till integritet.

Patienter inneliggande på en slutenvårdsavdelning för palliativ vård blev intervjuade om deras perspektiv och erfarenheter rådande palliativ vård (Coulourides Kogan, Penido & Enguidanos, 2015). I resultatet framkom att patienterna uppskattade tydlighet angående information om deras sjukdom. Information och kunskap hos patienterna innebar att de blev mer motiverade till att delta i val gällande deras egna vård. Hos en del av deltagarna fanns det hopp eller positiva förväntningar gällande framtida vård inom hospice, då detta skulle kunna innebära mer tid med deras familjer.

Kyota, Ayumi, Kanada och Kiyoko (2019) har undersökt hur patienter i livets slutskede hanterade ångest och depression som en produkt av deras situation. Resultatet i studien visade att patienter upplevde frustration och förtvivlan då patienterna frågat sig själva varför de hade insjuknat. Det hanterades genom att de accepterade sin situation. Vissa patienter i studien ansåg att deras tidigare handlingar i livet hade resulterat i den rådande situationen. Studien visade även att en del patienter upplevde sig vara en börda för sina familjer och därav ifrågasatte de sitt värde samt om det var värt att fortsätta leva. Oro inför döden hanterades av patienterna genom att acceptera döden och se döden som ett moment som alla människor går igenom.

Problemformulering

Familjemedlemmar, vänner eller släkt som deltar i vården av en patient kan få en förändrad livssituation och hälsa. Närstående kan vara en make med en sjuk maka eller en vuxen man med en förälder som har blivit svårt sjuk. Till följd av närståendes olika situationer varierar deras behov av vården. Enligt lag ska närstående som vårdar en långvarigt sjuk person få stöd och hjälp av socialnämnden.

Närståendes närvaro kan bidra till motivation för återhämtning av sjukdom, få patienten på andra tankar eller få patienten att känna ett lugn. Besök av närstående inom vården har därmed visat sig ha en positiv inverkan på patientens mående och välbefinnande. För att kunna ge en god vård till närstående och patienter behöver sjuksköterskan uppmärksamma närståendes behov och upplevelser i palliativ vård.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser i samband med palliativ vård.

Teoretisk utgångspunkt

Katie Erikssons caritativa teori om att lindra lidandet syftar bland annat till att se sambandet mellan lidande och hälsa (Eriksson, 1994). Författarna valde att använda denna teori då den har centrala begrepp som författarna anser är viktiga att diskutera då närstående är involverade. Författarna anser att Erikssons begrepp hälsa och lidande är betydelsefulla framförallt inom palliativ vård.

Hälsa är ett tillstånd som människan är i, inget som kan ges åt en annan individ (Eriksson, 1994). Detta tillstånd är föränderligt och påverkas av ett antal olika faktorer. En individ kan uppleva hälsa trots sjukdom, då hälsa är ett tillstånd där människan upplever sig som hel. Denna helhet finns inom kroppen, själen och anden. Kroppslig helhet innebär att människan upplever friskhet i livet. Den själsliga helheten innefattar människans balans till livet och relationer omkring sig, slutligen syftar den andliga helheten till individens värderingar i livet som ger livet meningsfullhet. Ohälsa uppkommer då individen inte har en balans till dessa faktorer.

Katie Eriksson (2015) beskriver lidande som gränslöst i form av ett universum som aldrig tar slut och att det finns en oändlig mångfald av lidandets former. Liknelsen med universum ger en given plats för samtliga människor i varje tidsålder en möjlighet till att förhålla sig till lidandet. Förhållandet behövs eftersom människan behöver förstå lidande utifrån sitt eget liv och eget vardande. Eriksson menar att lidande är tillägnat människan och att lidandet är en del av det mänskliga livet. Eriksson beskriver lidande initialt som något ont och utan mening, dock menar hon att människan kan tillskriva sitt lidande mening och sedan utvinna kraft till ett nytt liv.

Wiklund Gustin och Lindwall (2014) beskriver lidandets kamp och drama från Katie Erikssons caritativa teori, de menar att en människa som lider slits mellan varande och önskan, mellan ont och gott samt mellan skam och värdighet. Människan dras in i en kamp mellan önsknings och rädsla när förväntningar som människan själv och omgivningen har inte längre kan levas upp till. Denna kamp beskrivs som lidandets kamp, eftersom människan utmanas av lidandet. Vid segrande av det goda kan förutsättningar för utveckling, växt och upplevelse av mening skapas, däremot vid seger av lidande kan döden bli påtaglig, inte bara fysiskt för exempelvis en svårt sjuk person, utan även andligt och själsligt. Lidandets drama

beskrivs som en process där lidande kan lindras. Eriksson (1994) menar att bekräftande av lidande, varande i lidandet och försoning med lidandet är tre akter av dramat som kan anslutas till vårdandet. Wiklund Gustin och Lindwall (2014) menar att en person som befinner sig i lidandets drama söker efter en medaktör till dramat, i vården består medaktören ofta av vårdpersonal. Då en vårdare blir medaktör i lidandets drama behöver personen närvara hos patienten och bekräfta hans lidande. Ett lidande som bekräftats och tillåts ta plats ges patienten en utförbarhet att utkämpa kampen som grundas i lidandets drama. Tvärtom kan ett obekräftat lidande innebära underkastelse för lidandet som leder till undvikande av det som skapat lidande.

Författarna har använt Katie Erikssons skildring av lidande, hälsa och lidandets drama i resultatdiskussionen för att diskutera resultatet ur lidande och hälsa. Författarna har även diskuterat resultatet utifrån lidandets kamp och drama.

Metod

Författarna i denna uppsats valde att utföra en litteraturöversikt för att kartlägga kunskapsläget kring närståendes upplevelser i samband med palliativ vård. Segesten (2017) menar att en litteraturöversikt innebär att en kartläggning görs kring en problemformulering. Denna kartläggning görs med hjälp av kvalitativa samt kvantitativa artiklar som speglar syftet. De kvalitativa och kvantitativa artiklarna analyseras och sammanställs till ett resultat. Litteraturöversikten kan såväl belysa stycken som inte tidigare forskats på, som tidigare utbredd kunskap.

Datainsamling

Databaserna som har använts för att söka efter artiklar var Medline och Cinahl Complete. Cinahl Complete inkluderades då denna databas innehåller omvårdnadsforskning (Östlundh, 2017). Medline valdes då de tillhandahåller flera fulltextartiklar som består av biomedicinska och hälsotidskrifter ("EBSCO®", 2019).

Söktekniken som författarna använde var boolesk söklogik, vilket innebär att sammansättningen av sökord och synonymer med denna metod kan varieras för att få så exakta träffar som möjligt (Östlundh, 2017). Vid boolesk söklogik används vanligtvis sökoperatorena AND, OR och NOT, vilket innebär att ord kan kombineras eller sällas bort för att få fram relevanta artiklar. Författarna till föreliggande arbete använde sökoperatorena AND och OR vid sökningarna. Detta använde författarna för att kunna inkludera fler artiklar

vid sökningarna då olika synonymer kan användas och för att specificera sökningarna (Östlundh, 2017).

Vid sökning av artiklar har författarna använt MESH-termer i Medline och Subject headings i Cinahl. Följande ämnesord har författarna använt; *palliative care*, *family* samt *terminal care*. Fritext-sökningar för termerna “*next of kin*”, “*experience*”, “*relatives perspective*”, “*family attitude*”, “*family members*” och “*end of life care*” genomfördes. Databassökningarna redovisas i bilaga 1.

Urval

Urvalskriterier var vetenskapliga originalartiklar, publicerade år 2009 till 2019. För att få aktuell forskning användes begränsningen 10 år. I databasen Cinahl Complete användes begränsningen peer reviewed, som sorterar ut artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). Enligt Vetenskapsrådet (2019a) ska metodologiska, argumentativa och källkritiska aspekter användas vid granskning av artiklar för att de ska kallas peer reviewed, därigenom uppfylls vetenskapliga krav. I databasen Medline med fulltext finns inte detta alternativ, således användes inte begränsningen peer reviewed. För att kontrollera vetenskaplighet för artiklar hämtade från Medline gick författarna till tidskrifternas egna hemsidor där de beskriver huruvida publicerade artiklar är peer reviewed. Andra sätt författarna använde för att kontrollera vetenskaplighet var granskande av sidantal och språk (Östlundh, 2017). Slutligen användes begränsningen engelska eftersom majoriteten av vetenskaplig publicering sker på engelska. Författarna valde att begränsa sig till kvalitativa artiklar och artiklar med mixad metod.

För att se om artikeln var relevant för arbetet gjordes ett första urval genom att författarna läste artikelns titel som gav en första inblick om vad artikeln handlade om. De artiklar som hade relevanta titlar kontrollerade författarna ifall de fanns tillgängliga för att läsas. Först läste författarna igenom abstrakt och om artikeln var relevant för ämnet så sparades artikelns resultatdel i ett samlat dokument. De artiklar som blev utvalda till resultatdelen skrevs in i artikelmatrisen (se bilaga 2) och en översiktstabell som författarna innehar i en separat datafil.

Dataanalys

Författarna till föreliggande arbete har bearbetat artiklarna enligt Fribergs (2017) tillvägagångssätt för analys. Friberg menar att författare till en litteraturöversikt måste arbeta utifrån ett antal analyssteg. Först ska de valda studierna läsas igenom flera gånger för att

förstå dess innehåll och sammanhang. Sedan ska studiernas syften, metod och resultat dokumenteras i en översiktstabell som kommer ge en god överskådlighet som används som grund för den fortsatta analysen. Därefter ska likheter respektive skillnader struktureras för att kunna ta fasta på vad som karakteriserar den aktuella studien. Slutligen ska en sammanställning av det analyserade innehållet skapas. Då ska innanmätet sorteras under lämpliga rubriker som därigenom skapar teman eller kategorier. Kvalitetsgranskningen av artiklar som användes i resultatet baserades på granskningsfrågor från Friberg (2017) för att kontrollera dess trovärdighet och kvalitet. Detta gjorde författarna genom att de ställde frågor gällande artikelns innehåll; fanns det ett tydligt problem formulerat, vad var syftet, hur var metoden skriven och hur har datan analyserats?

Författarna har inledningsvis läst igenom valda artiklar ett flertal gånger för att erhålla en helhet av valda artiklar. Därefter dokumenterades artiklarnas syfte, metod, resultat och diskussion som relaterade till författarnas eget syfte och problemformulering i en översiktstabell. Via tabellen skapades en god översikt som användes som grund för den fortsatta analysen. Därefter sökte författarna efter likheter och skillnader i artiklarnas syften och resultat som sammanställdes i en separat datafil. Slutligen kategoriserades materialet genom färgkodning, det vill säga att författarna tematiserade materialet med hjälp av varierande färger per tema. Utifrån detta kunde författarna komma fram till tre teman med tillhörande subteman som presenteras i resultatredovisningen.

Forskningsetiska överväganden

Mårtensson och Fridlund (2017) skriver att examensarbeten räknas som vetenskapliga dokument, dock krävs det att examensarbetet då uppfyller kriterierna för vetenskaplig kvalitet. För att vetenskaplig kvalitet ska uppfyllas så krävs det att författaren har ett kritiskt förhållningssätt gällande den informationen som författaren tar del av. Detta är möjligt då forskningsprocessen i en artikel är upprädd, ingen information döljs undan. Finns forskningsprocessen med i artikeln så uppfyller den grundkravet för en vetenskaplig artikel (Mårtensson & Fridlund, 2017). Fusk och ohederlighet inom forskning innebär att författarna avsiktligt tar data från annan text utan att ange källan (Vetenskapsrådet, 2019b). Det kan även innebära att författarna förvränger datan.

I detta examensarbete har författarna haft ett kritiskt förhållningssätt gentemot de vetenskapliga artiklarna genom att objektivt behandla datan, så att författarnas egna förförståelse inte skulle avspeglas i resultatet (Vetenskapsrådet, 2019b). Svenskt-engelskt

lexikon användes vid databearbetningen av artiklarna för att undvika feltolkningar av texten. Författarna använde sig även av synonymlexikon för att orden i arbetet skulle få en variation. Författarna i föreliggande arbetet har följt vetenskapsrådets riktlinjer om redlighet i forskningen.

För forskning som människor avses delta i krävs en etikprövning (Vetenskapsrådet, 2019c). Forskningen kan avse ett fysiskt ingrepp på försökspersonen, härledning av biologiskt material eller risk för att skada forskningspersonen som även gäller för intervjuer och enkäter. För godkännande av forskningen från etikprövningen krävs det att forskningen kan utföras med respekt för människovärdet, mänskliga rättigheter samt grundläggande friheter. Försökspersonen ska samtycka för deltagande i studien och samtycket ska kunna tas tillbaka med omedelbar verkan (Vetenskapsrådet, 2019c). Författarna har kontrollerat artiklarnas etiska godkännande.

Resultat

Resultatet presenteras med hjälp av de teman och subteman som framkom under databearbetningen av de 11 resultatartiklarna. I resultatet redovisas tre huvudteman samt åtta subteman. Det första huvudtemat representerar den *sista tiden tillsammans* med subteman; *meningsskapande och kvalitetstid* och *närvaro vid dödstillfället*. Det andra huvudtemat representerar *känslor i samband med palliativ vård* som inkluderar subteman; *skuld och åsidosättning av egna behov, stöd i sorghanteringen* samt efter *patientens bortgång*. Det sista huvudtemat beskriver *mötet med vårdpersonal* och har subteman; *delaktighet och bekräftelse, oro och maktlöshet* samt *kommunikation och information*.

Sista tiden tillsammans

Meningsskapande och kvalitetstid

Närstående till patienter som har vårdats palliativt betonade vikten av att spendera den sista tiden tillsammans (Steinhauser, Voils, Bosworth & Tulsky, 2015). Att ha funnits där för patienten och upplevt den sista tiden som meningsfull, sagt viktiga saker och tagit farväl till varandra, var viktigt för närstående. Detta gällde även i de fall där det fanns en bristande kommunikation mellan de närstående och patienten, exempelvis ifall patienten hade dålig kommunikation eller var medvetlös. Vissa närstående pratade konstant med patienten oavsett ifall hen lyssnade eller inte, detta gjordes för att bekräfta patienten.

De närstående ville få ut så mycket som möjligt av den tid som fanns kvar med patienten (Harstäde Werkander, Roxberg, Brunt och Andershed, 2013). Detta visade sig i form av att de närstående fanns där för patienten. Närstående upplevde att deras engagemang antingen grundades på en moralisk plikt eller som en handling av ren kärlek till patienten från de närstående.

Närvaro vid dödstillfället

Närstående hade ofta en önskan av att få vara närvarande vid dödstillfället av patienten (Andersson et al., 2010; Boucher et al., 2010). Viktigt var att patientens och de närståendes önsknings och behov uppfylls vid vård i livets slutskede. Få närstående hade talat med patienten om deras tankar gällande livsförlängande behandling ifall deras hälsotillstånd skulle förvärras (Gjerberg et al., 2015). Däremot ansåg närstående att de kände patienten så väl att de hade en klar tanke kring vad patienten ansåg. Många närstående ansåg att det var svårt att tala med patienten gällande dessa frågor. I de fall där patienten och de närstående tillsammans hade talat om döden under patientens sista tid i livet så underlättade det deras sällskap under den sista tiden tillsammans (Andersson et al., 2010). När döden sågs som en naturlig del av livet tröstade sig de närstående med vetskapen av att patienten levt ett långt och rikt liv. Närstående reflekterade kring sig själv och deras familj då patienten vårdades palliativt (Anderson & White, 2017). Under denna tid fanns även tankar på andra som gått bort. Närstående upplevde att det var särskilt viktigt att få ta farväl av patienten (Steinhauser et al., 2015). Att vara närvarande under tiden som patienten avled ansåg närstående även som viktigt för dem. Detta gjorde det möjligt för de närstående att berätta för patienten hur mycket hen betydde för dem. Oförmåga att ej haft möjlighet till att ta ett farväl kunde leda till skuld och sorg hos den närstående.

Känslor i samband med palliativ vård

Skuld och åsidosättning av egna behov

Skuld kunde ofta förekomma hos närstående vid patientens sista tid i livet (Harstäde Werkander, 2013). Vissa närstående hade svårt att förstå att patienten skulle dö och de prioriterade därför andra saker, vilket de sedan ångrat och känt skam över. Detta kunde gå ut över patienten på ett negativt sätt och påverka patientens välbefinnande. Resultatet visade att närstående till patienter i livets slutskede blev påverkade både emotionellt, fysiskt och socialt (Andersson, Ekwall, Hallberg och Edberg, 2010; Anderson & White, 2017). Närstående som

hade följt en person genom sjukdom till döden upplevde denna process som kämpig (Andersson et al., 2010). Vissa närstående fokuserade på patientens önskningar och behov i så stor grad att deras eget liv blev drabbat, då de ej ville lämna patienten ensam mer än korta stunder. Närstående fick själva inte tid för återhämtning då de var närvarande för patienten (Anderson & White, 2017).

Stöd i sorghanteringen

Resultatet visade att närstående som kunde dela situationen med andra upplevde det lättare att ta hand om patienter i livets slutskede (Andersson et al., 2010; Anderson & White, 2017). Detta innebar att de tillsammans kunde hantera sorg och bekymmer med varandra och således stärktes relationerna mellan de närstående (Andersson et al., 2010). De närstående upplevde att det var lättare att hantera deras situation när det fanns folk omkring dem att dela sin erfarenhet med (Anderson & White, 2017). När de närstående blev överväldigade av känslor och uppgifter tog de hjälp av andra för att få stöd.

Efter patientens bortgång

Dödstillfället var enligt de närstående ett tillfälle som en del ansåg var en lättnad då patienten lidit under en längre period (Andersson et al., 2010). Närstående uttryckte ett behov av att få stöd av personalen som behandlat patienten, både under tiden då patienten levde men även efter patientens bortgång (Aparicio et al., 2017). Närstående var tacksamma över personalens hjälp som de fick då de var i en kämpig period och/eller drabbades av depression eller upplevde svårigheter kring hur patienten skulle behandlas under sjukdomen. Då patienten hade avlidit uttryckte närstående ett behov av hjälp inför att förbereda kroppen innan obduktion, såsom rengöring av kroppen (Steinhauser et al., 2015). Även hjälp vid förberedande av kroppen inför att närstående skulle se kroppen var en önskan av närstående. I de fall där patientens kropp ej var förberedd inför att visas för närstående kunde situationen upplevas som plågsam för de närstående.

De närstående som av varierande anledningar inte kunde närvara vid patientens sista tid i livet och vid dödsögonblicket upplevde ånger och besvikelse över att inte finnas där (Andersson et al., 2010; Boucher et al., 2010; Harstäde Werkander et al., 2013; Steinhauser et al., 2015). När vårdpersonalen å andra sidan inte hade tillkallat de närstående i tid blev de olyckliga (Kaarbø, 2010).

Mötet med vårdpersonal

Delaktighet och bekräftelse

Vårdpersonal som bemötte närståendes önskemål, förfrågningar och åsikter samt integrerade dessa i patientens vård gav en stärkande känsla hos närstående (Andersson et al., 2010; Boucher et al., 2010). Den stärkande känslan var ett resultat av gott bemötande och bekräftande från vårdpersonal som även gjorde närstående delaktiga i vården. Närstående upplevde att vårdpersonal agerade respektfullt inför patienten genom att de anpassade sin kommunikation efter patientens tillstånd (Kaarbø, 2010; Oliveira Lima & Oliveira 2015). Detta betraktades som professionellt beteende samt en god och säker miljö av de närstående. Närstående ville vara involverade i vården vid beslutsfattande gällande hälsoproblem och behandlingar (Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015). Närstående litade på vårdpersonalens kunskaper och råd om patientens behandling samt när beslut ska fattas snabbt. De accepterade de val som fattats så länge de blev upplysta om tagna beslut efteråt för att bibehålla sin delaktighet i vården.

Oro och maktlöshet

Under sjukdomsförloppet upplevde närstående att de inte var bra nog eller tillräckligt värdiga att bli lyssnade till i vårdpersonalens ögon (Andersson et al., 2010; Aparicio et al., 2017, Boucher et al., 2010). Närstående som inte blev lyssnade på eller inte fick önskingar samt förfrågningar uppmärksammade och bemötta kände sig maktlösa och frustrerade. När de närstående kände sig maktlösa och ovärdiga som ett resultat av vårdpersonalens agerande, skämdes de närstående även om de ansåg att det var vårdpersonalen som skulle uppleva skam relaterat till deras uppförande (Harstade Werkander, Roxberg, Brunt & Andershed, 2014). Närstående visade sig även vara oroliga över vårdens kvalitet och utförande som patienten får när de närstående inte befann sig där (Andersson et al., 2010; Boucher et al., 2010). Vårdens säkerhet och kvalitet ifrågasattes av närstående vid exempelvis medicinering som gällde adekvat dos, medicin och tillfälle. De upplevde även att de bar det yttersta ansvaret för patienten, även när vårdpersonal fanns till förfogande.

Närstående beskrev bristande värdighet och respekt vid vård i livets slutskede (Aparicio et al., 2017). De upplevde att vårdpersonal övergav patienten, det fanns avbrott i kontinuitet och att patienten inte fick personcentrerad vård. I flera situationer upplevde närstående att vissa behandlingar inte var effektiva, det ledde till stor oro för närstående. Närstående

uppmärksammade även avfärdande och bortförklaring av närståendes bedömningar och upplevelser från vårdpersonalens sida (Boucher et al., 2010; Kaarbø, 2010).

Kommunikation och information

I den palliativa vården ville närstående bli informerade om patientens mest betydande faktorer i sitt hälsotillstånd, det inkluderar bland annat förändringar i hälsan och beslutsfattande kring behandling (Gjerberg et al., 2015). Vidare var information om den sena palliativa fasens symtom av betydande karaktär då närstående kunde vara förberedda på symtom som kunde upplevas som otäcka (Boucher et al., 2010; Oliveira Lima & Oliveira, 2015; Steinhauser et al., 2015). Likaså var information och förvarning om dödens närhet för patienten meningsfullt för de närstående att veta. Det möjliggjorde närståendes vilja och önskan att ta farväl av patienten.

Närstående menade att en relation mellan dem och vårdpersonal behövdes för att de skulle veta vart information kunde fås (Boucher et al., 2010; Steinhauser et al., 2015).

Vårdrelationen medförde rum för verbal och icke verbal kommunikation mellan vårdare och närstående. Närstående beskrev vikten av vårdpersonalens verbala kommunikation som bestod av gott lyssnande, tillgänglighet, information i sjukdomsförloppet och oro som uttryckts på ett känsligt sätt. Detta stöd som vårdpersonalen gav de närstående upplevdes som hjälpsam och tröstande. Även icke verbal kommunikation var hjälpsam vid patientens bortgång så som tyst kommunikation vårdpersonal emellan, gråt eller omsorg av patienten som hyste respekt och värdighet.

I artiklarnas resultat framkom det att närstående upplevde att information ofta uteblev av vårdpersonal fram tills eventuell behandling eller nya symtom uppkom (Andersson et al., 2010; Gjerberg et al., 2015; Tursunov et al., 2016). Missnöje och otillfredsställelse uppstod då närstående blev ignorerade, uteslutna och när de inte fick någon, lite eller mångtydig information av vårdpersonal. Närstående beskrev att vårdpersonalen gav information på ett osystematiskt och nonchalant sätt, vilket visade sig vara ett problem under hela vårdtiden (Gjerberg et al., 2015; Kaarbø, 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna gjorde i detta examensarbete en litteraturoversikt där författarna utförde analys enligt Fribergs (2017) tillvägagångssätt. Syftet var att beskriva närståendes upplevelser i

samband med palliativ vård, för detta syfte kan även en kvalitativ metod vara relevant för att undersöka närståendes upplevelser. Enligt Friberg (2017) används kvalitativ metod för att skapa en ökad förståelse kring valt ämne för att bättre förstå exempelvis lidandets innebörd, liv i förhållande till hälsa och bemötande av personers upplevelse, förväntningar eller behov. Däremot beskriver Segesten (2017) att en litteraturöversikt kartlägger befintlig kunskap som ger detaljerad bild inom valt ämne. Den nya kunskapen som uppbringats kan hjälpa det praktiska omvårdnadsarbetet genom att utpeka konsekvenser i vården. Dahlborg Lyckhage (2017) menar att examensarbeten utmanar studenter att värdera och kritiskt granska vetenskaplig kunskap, som även en legitimerad sjuksköterska bör behärska för att kunna vara en forskningskonsument. För att utveckla omvårdnaden bör personal genomgått en kunskapsutveckling i färdigheter gällande förhållningssätt, insikt och förståelse, denna utveckling kan erhållas under och efter examensarbetet.

Författarna valde en litteraturöversikt för examensarbetet för att kartlägga befintlig kunskap samt för att utveckla värdering och kritisk granskning av huruvida artiklar är vetenskapliga eller ej. Däremot beskriver Friberg (2017) svagheter hos litteraturöversikter. Detta grundas i begränsning av mängden relevant forskning som används som grund för översikten och risk för selektivt urval, det vill säga att författaren väljer studier som stödjer den egna ståndpunkten. För att undvika ett selektivt urval har författarna tillsammans sökt och granskat artiklarna samt sökt i olika databaser för att kunna få en bred översikt av artiklar.

Författarna inledde arbetet med att finna sökord som speglar syftet. Ämnesord och fritextord som användes var: *palliative care, family, terminal care, next of kin, experience, relatives perspective, family attitude, family members* och *end of life care*. Sökorden kombinerades på olika sätt i de båda databaserna med hjälp av boolesk sökteknik. Andra sökord som initialt fanns i arbetet men som senare exkluderades var *cancer, death* och *life-change events*. Dessa sökord gav för breda träffar som inte speglade syftet. Cancer exkluderades då artiklar gällande bland annat upplevelse av att få cancer, hur den palliativa vården påverkas av erhållen cancerform och upplevelse av cancerbehandling i palliativ vård. Författarna exkluderade även sökordet *death* då författarna främst ville använda artiklar som berörde närståendes upplevelser under tiden patienten levde. *Life-change events* exkluderades då ämnesordet kunde innebära att relevanta artiklar sållades bort och gav alltför smala sökresultat.

Författarna genomförde litteratursökningar i databaserna i Medline och Cinahl Complete eftersom dessa ansågs vara användbara för att söka artiklar som speglade syftet då databaserna fokuserar på vårdvetenskapligt material ("EBSCO®", 2019; Östlundh, 2017).

PubMed är en databas med vårdvetenskapligt material och databasen skulle därav kunnat ha använts av författarna (Östlundh, 2017). Därav diskuterade författarna sinsemellan om de skulle använda sig av databasen PubMed. Författarna beslutade sig dock för att utesluta denna databas då den främst inriktar sig inom medicin (Östlundh, 2017). Författarna är införstådda med att de kan ha gått miste om relevanta artiklar i och med detta val.

För att kontrollera att artiklarna upprätthöll en vetenskaplig kvalitet använde författarna sig av Fribergs (2017) granskningsfrågor. Författarna upplevde granskningen av artiklarnas kvalitet som betydelsefull, då artiklar som inte höll en vetenskaplig kvalitet sållades bort i detta stadium. Två artiklar sållades bort då författarna upplevde att artiklarnas metod och analys av resultat inte uppfyllde författarnas krav i kvalitetsgranskningen. Granskningen var enligt författarna enkel att utföra då författarna enkelt såg hur artikeln var uppbyggd vid första inblick. Då författarna saknade tidigare erfarenhet kring kvalitetsgranskning satt författarna tillsammans för att ta hjälp av varandra. I och med kvalitetsgranskningen fick författarna även en översikt kring artiklarnas metod. Resultatartiklarna som författarna valde ut var elva till antalet. Åtta artiklar använde sig av en kvalitativ metod och tre var mixad metod. Författarna använde sig av de kvalitativa delar som fanns i de artiklarna med mixad metod, och därmed uteslöts artiklarnas kvantitativa data från dataanalysen och resultatet.

Två av resultatartiklarna har densamma författare och artiklarna är uppbyggd med identiska metoder. Författarna är medvetna att valet av dessa artiklar skulle kunna innebära att resultatet utfaller i en viss riktning. Trots denna insikt valde författarna att inkludera båda artiklarna i resultatet då artiklarnas resultat av närståendes upplevelser inom palliativ vård behandlar olika känslor och upplevelser. Med detta menar författarna att artiklarna är skilda artiklar trots samma författare och metod.

Författarna använde sig av Fribergs (2017) instruktioner under arbetsprocessen. I ett separat dokument sammanfogade författarna de vetenskapliga artiklarnas rubrik och resultat. Författarna satt till en början tillsammans och bearbetade artiklarnas resultat. När författarna kände sig säkra på sin förmåga att bearbeta och analysera resultaten så valde författarna att sitta var för sig. Resultaten från de olika artiklarna lästes igenom flera gånger av båda författarna och färgkodning användes för att finna likheter och skillnader. Författarna använde sig av engelsk-svenskt lexikon vid översättning av materialet för att kunna analysera innehållet på ett tillförlitligt sätt. Efter översättning och analysering satt författarna tillsammans för att sammanställa resultatet som framkom ur analysen. Författarna hade till en början svårigheter att sätta rubriker i resultatet som speglade texten. För att sätta relevanta

rubriker bestämde författarna sig för att bearbeta resultatet ytterligare genom att hitta gemensamma nämnare under olika rubriker och sammansätta dem.

Tre av resultatartiklarna som användes i litteraturöversikten var från Sverige, tre från USA, två från Norge, en från Brasilien, en från Portugal och en från Israel. Resultatartiklarna beskriver närståendes upplevelser från olika delar av världen. Resultatet ur artiklarna stämmer överens med varandra då de beskriver snarlika upplevelser, således kan författarna generalisera resultatet som berör dessa områden. Författarna ansåg att variationen av ursprungsland är en styrka eftersom Sverige ständigt utvecklas som ett mångkulturellt land.

Då författarna granskade de elva artiklarnas delar av etiska tillstånd upptäcktes det att två av artiklarna saknade etiskt tillstånd. I artikeln av Aparicio et al (2017) beskriver författarna att etisk granskning, enligt myndighet för etikprövning, inte var nödvändig då deras material inte gick att härleda till enskilda personer då materialet var avidentifierat. Författarna diskuterade med varandra huruvida artikeln skulle inkluderas i resultatet och vägde styrkor samt svagheter mot varandra. Författarna kom fram till att artikeln var etiskt försvarbar att använda i arbetet då materialet var avidentifierat. I artikeln skriven av Steinhauser et al (2015) beskrivs inga etiska överväganden eller diskussioner. Dock är studien publicerad i *Palliative & Supportive Care* som skriver att krav för artiklar som ska publiceras i tidskriften bör inkludera Helsingforsdeklarationens riktlinjer för etiska överväganden (Cambridge University Press, 2019). Baserat på tidskriftens kriterier för publicering valde författarna att inkludera artikeln.

Resultatdiskussion

Författarna har valt att diskutera resultatet i relation till Katie Erikssons caritativa teori gällande hälsa och lidandets kamp och drama. Författarna har valt att fokusera på upplevelser av sorg och skuld i samband med att vara närstående till en patient i palliativ vård. Fokus ligger även på närståendes behov av stöd och vad uteblivet stöd kan resultera i hos den närstående. Författarna ansåg även att kultur och religion var aktuellt att diskutera relaterat till litteraturöversiktens resultat. Författarna har valt att ta med ytterligare forskning för att knyta an till resultatet samt författarnas egna reflektioner.

När en svår sjukdom drabbar en patient blir tillvaron omkring patienten förändrad. Som närstående blir man ständigt påmind om patientens sjukdom, detta kan te sig i form av att vårdpersonal ger information om behandlingar och sjukdomsförloppet (Milberg, 2012). Påminnelser av sjukdomen kan även yttra sig genom symtom som patienten uppvisar, såsom

trötthet. Då närstående befinner sig i denna situation kan de uppleva en känsla av otillräcklighet i form av att den närstående inte räcker till (Milberg, 2012). Resultatet i litteraturöversikten visar att närstående vill finnas där för patienten till så stor grad som möjligt. I de fall där närstående upplever sig känna patienten väl har de ofta en tydlig föreställning kring patientens tankar och önskningar. Detta innebär att närstående anser att de har en viktig roll att uppfylla och framföra patientens önskningar och behov i vård i livets slutskede. Resultatet visar även att närstående som ej har möjlighet att vara närvarande vid patientens sista tid senare upplever ånger och skuld. Att närstående ej är närvarande under den sista tiden kan grunda sig i att den närstående har svårt att förstå att patienten är döende och istället prioriterar andra saker.

I en studie av Fielden (2003) undersöker författaren familjemedlemmars upplevelser efter att en nära familjemedlem suiciderat. Resultatet i studien visade att familjemedlemmar upplevde sorg men även att känslor av chock förekom efter familjemedlemmens död. Familjemedlemmar angav att förlusten av familjemedlemmen lämnade ett tomrum av ensamhet hos dem. Sorgen under den första tiden kunde även rymma känslor av skuld både från familjemedlemmen själv samt från omgivningen. Känslan skuld kunde förekomma då familjemedlemmen trodde att hen hade bidragit till anledningen till suicid, men även i de fall där familjemedlemmen inte hade sett ett suicid komma. Studien av Fielden (2003) bekräftar litteraturöversiktens resultat gällande närståendes upplevelse av skuld. Författarna till litteraturöversikten kan därav dra en koppling att skuld är en känsla som närstående kan uppleva vid olika situationer i livet. Närstående kan skuldbelägga sig själva då livet inte blivit som de väntat, och känslan skuld kunde förekomma som en reaktion på frustration och sorg.

Kopplat till skuld så menar Eriksson (1994) att skuld kan medföra lidande hos en individ. I de fall där av individen själv har gett upphov till skulden, exempelvis genom att individen skuldbelägger sig själv, så kan individen drabbas av ett lidande. Skulden kan även vara förknippat med känslor av sorg hos individen, vilket är vanligt i de fall där individen förlorat något eller någon. Författarna kopplade litteraturöversiktens resultat till Eriksson (1994) som skriver att närstående som känner sorg och/eller skuld är individer som befinner sig i lidandet. Då närstående befinner sig i ett lidande så kan individen uppleva att livet saknar mening, detta innebär att individen hamnar i ett tillstånd av ohälsa. Att befinna sig i detta tillstånd är en kamp som individen måste ta sig ut ur genom att lindra lidandet, antingen ensam eller med hjälp av vårdpersonal eller andra personer. Då lidandet inte lindras kan individen drabbas av apati och undvikande av det som skapat lidande.

Resultatet i litteraturöversikten visar att närstående som kan dela sin situation och få stöd av andra närstående eller andra personer upplever det lättare att medverka i omvårdnaden av patienten. När andra närstående fanns i deras närhet upplevde de närstående det lättare att hantera rådande förhållanden i vården. Författarna tänker att närstående som får stöd, oavsett om det är av en annan närstående eller av vårdpersonal, lättare kan hantera situationen hen befinner sig i som sedan kan ge en bättre vård för patienten då den närstående upplever sig stärkt. I studien av Lavallée, Grogan och Austin (2018) hade närstående behov av stöd under hela vårdtiden, dock blev stödbehovet större vid nya behandlingar eller omvårdnadsåtgärder. Enligt Albinsson och Strang (2012) kan uteblivet socialt stöd till närstående resultera i att den sjuka patienten blir en börda för närstående. Författarna tror om stöd till närstående uteblir kan de möjligen uppleva ensamhet och osäkerhet som grundar sig i försämrade relation till vårdpersonal. Påståendet kan stärkas av en studie av Eika, Espnes, Söderhamn och Hvalvik (2013) som beskriver närståendes känsla av ensamhet och osäkerhet gällande det yttersta ansvaret för patienten.

Enligt Wiklund Gustin och Lindwall (2014) som beskriver Erikssons caritativa teori kan en person som blir utan stöd befinna sig i lidande. De stunder den närstående befinner sig mellan önskan att få stöd av andra och i varandet, det vill säga i stunden eller nuet som hen inte får stöd i, kan hen vara i lidandet. Den närstående dras in i en kamp om önskningar och rädsla när dess förväntningar av stöd inte kan levas upp till. När personen ges utrymme att bekämpa kampen kallas det för lidandets drama, här söker den närstående en medaktör i dramat som kan närvara hos den lidande och bekräfta hans lidande. Närstående som söker efter vårdpersonalens stöd och inte får bekräftelsen underkastar sig lidandet och tvivlar mer på vården. Att underkasta sig lidandet påverkar även den närståendes hälsa, då den själsliga helheten är ur balans.

Litteraturöversiktens resultatartiklar är från olika delar av världen, såsom från; delar av Norden, USA, Brasilien, Portugal och Israel. Trots de olika länderna så fann författarna likheter i de olika områdena kring närståendes upplevelser inom palliativ vård. Resultatet i litteraturöversikten tar dock inte upp olika kulturella och religiösa aspekter som kan ha en viktig roll i livets slutskede. Författarna valde således att diskutera kulturella och religiösa aspekter av den palliativa vården. Weerasinghe och Maddalena (2016) nämner varierande behov och önskningar hos patienter från Sydasiens som behandlades för en dödlig sjukdom i Kanada. Studien visade att en stor del av patienterna identifierade sig som religiösa och deras tro hade därav en viktig del under sjukdomen i livets slutskede. Då patienterna inte behandlades i deras hemland kunde deras behov och önskningar kopplas till deras religion

krocka med vården. Resultatet visar att vården kan behöva anpassa sig till patientens religion gällande exempelvis kost, kön och klädsel.

Litteraturöversiktens resultat fokuserar på närståendes upplevelser i samband med palliativ vård, därav nämns inte patientens egna önskningar och behov av vården. Ovanstående artikeln kan däremot kopplas till litteraturöversiktens resultat då resultatet visar att närstående vill uppfylla patientens önskningar och behov i livets slutskede. Författarna anser att vårdpersonal därför måste vara medvetna om att patienters och närståendes religion och kultur kan ha en betydande roll inom den palliativa vården. Författarna tror att vårdpersonal kan behöva ställa frågor och visa intresse för både patienten och närståendes viljor och önskningar relaterat till kultur och religion. Detta tror författarna är viktigt för att patienten och närstående ska få rätt bemötande och omvårdnad.

I litteraturöversiktens resultat framkom att sista tiden tillsammans med patienten är meningsfull för de närstående då de har funnits där för patienten, sagt viktiga saker och tagit farväl av varandra. Annat som var av stor vikt vid den sena palliativa fasen var närvaro vid dödstillfället, bland annat för att se döden som en naturlig del av livet samt att säga sitt sista farväl till patienten. Efter patientens bortgång kände närstående en lättnad då patienten befriats från sitt lidande. Även efter dödstillfället ville närstående vara delaktiga i omhändertagandet och eftervården av patienten, som exempelvis rengöring av kroppen innan obduktion. Däremot kan det finnas andra aspekter inom palliativ vård som kan påverka dessa viljor och önskningar, så som kulturella eller religiösa aspekter som resultatets artiklar inte berör.

I en artikel av Neiman (2019) beskrivs Hmong folkets traditioner vid palliativ vård. I Hmong folkets traditioner och kultur spelar familjen en central roll, de har en stor närvaro bland annat när deras nära blir sjuka eller inlagda på sjukhus. Ofta vårdar Hmong folket sina sjuka i hemmet, när de ligger inlagda på en vårdavdelning är familjen nära för att kontrollera att omvårdnaden inte strider mot något i deras kultur. Exempelvis vid palliativ vård kan Hmong folket vilja neka smärtlindring för patienten, vårdpersonal är inte säkra på anledningen men låter de närstående bestämma. Författaren av artikeln beskriver även vikten av att patientens bortgång sker enligt Hmong folkets traditioner, eftersom folket menar att de kan bli hemsökt av patienten eller att olycka drabbar familjen.

Författarna kan se skillnader i artikeln och det egna resultatet då närstående i västvärlden ofta litar på och låter vårdpersonal utföra planerad behandling och omvårdnadsåtgärder. Till skillnad från Hmong folket, som ofta nekar smärtlindring vid ineliggande vård. Författarna anser därför att vårdpersonal borde prata med patient och närstående samt förstå vilken

betydelse kultur och tradition kan ge för inverkan på vården. Författarna ser även likheter i Hmong folkets och andra i västvärldens önskningar och viljor vid den palliativa vården. Att patientens bortgång sker enligt traditioner eller patientens och närståendes önskningar är viktigt för alla oavsett kulturell tillhörighet.

Kliniska implikationer

Författarna till denna litteraturöversikt anser att resultatet som framträtt är användbart för sjuksköterskor inom palliativ vård. Inom palliativ vård ansvarar sjuksköterskan för patientens omvårdnad och välbefinnande. I vården förekommer även närstående till patienten och för att dessa inte ska hamna i skymundan, behöver sjuksköterskan vara medveten om deras behov och önskningar. Mest framträdande i resultatet var känslor i samband med palliativ vård vilket innefattade; känslor av skuld och åsidosättning av egna behov, stöd i sorghanteringen samt känslor efter patientens bortgång. Genom att sjuksköterskan har kunskap kring att närstående kan uppleva dessa känslor så kan närstående bli uppmärksammade och få stöd. Som ett resultat av en stöttad närstående kan patientens välbefinnande stödjas och stärkas. Resultatet lyfter även närståendes behov av adekvat kommunikation och saklig information för att vara delaktiga i vården, vara beredda på nya symtom och kunna ta farväl av patienten när tiden är kommen. Utifrån resultatet har vi sett behovet av information och god kommunikation från vårdpersonalens sida då närstående upplevde brister i information och kommunikation under hela vårdtiden. För att närstående ska känna trygghet, meningsfullhet samt möjlighet till att vara delaktiga i patientens vård behöver informationen ges på ett systematiskt och förstående vis, detsamma gäller vid kommunicering mellan närstående och vårdpersonal. Det gynnar även patienter som har afasi eller har kognitiv svikt då närstående kan framföra patientens önskningar och liknande. För verksamheten blir informerade närstående en förtjänst då de är införstådda i patientens behandling, symtom samt tillstånd och således kan närstående uppmärksamma förändringar och variationer i patientens mående som kan leda till en mer effektiv vård. Denna litteraturöversikt kan användas av sjuksköterskor och annan vårdpersonal för att få en grundläggande förståelse kring närståendes upplevelser i samband med palliativ vård.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna i denna litteraturöversikt har inkluderat närståendes upplevelser vid sjukhusmiljö och i vård i hemmet. Författarna såg en avsaknad av kvalitativa artiklar som berör närståendes

upplevelser av palliativ vård i sjukhusmiljö. Vid fortsatt forskning kan därav en fördjupning ske av närståendes upplevelse av palliativ vård i sjukhusmiljö. Vid forskning av närståendes upplevelser i olika vårdmiljöer föreslår författarna en kvalitativ metod, för att kunna jämföra upplevelser av palliativ vård i hemmet och i sjukhusmiljö. Som resultat av olika inriktningar kan vårdpersonal och samhälle se olika och lika behov hos närstående.

Vidare kan det forskas kring hur sjuksköterskor implementerar befintlig forskning som berör närståendes upplevelser och hur de reflekterar över sitt bemötande gentemot dem. Denna forskning kan beröra närstående till patienter inom palliativ vård oavsett vilken vårdform som används, både palliativ vård i hemmet och vid sjukhusmiljö. Författarna föreslår en kvalitativ metod för framtida forskning inom detta ämne, då en kvalitativ metod kan ge en beskrivande inblick i verksamheten. Alternativt kan en longitudinell studie vara väsentlig för att undersöka hur sjuksköterskor använder sig av befintlig forskning i omvårdnadsarbetet. En longitudinell studie kan därmed visa sjuksköterskors implementering av forskning i arbetet samt hur konsekvent forskning konsumeras över en längre tidsperiod.

Slutsats

Närstående till personer som vårdas i palliativ vård är i stort behov av stöd från andra närstående och vårdpersonal vid upplevd sorg och hjälplöshet, samt av information gällande patientens tillstånd och framtida symtom och behandling.

Resultatet visar att närstående upplever sorg i samband med den palliativa vården och därav är det viktigt att vårdpersonal har en stödjande roll. Närstående ville ofta vara delaktiga i den palliativa vården, vilket innebar att informationen gällande patientens tillstånd, framtida symtom och behandling var av stor vikt. Vid tillfällena då information från vårdpersonalen var bristande upplevde närstående en oro och maktlöshet, vilket kan leda till ifrågasättande av vårdens säkerhet och kvalitet.

Referensförteckning

* = Resultatartiklar

- Albinsson, L., & Strang, P. (2012). Närstående i demenssjukvård. I P. Strang och B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*, (s. 348-352). Stockholm: Liber
- * Anderson, E. W., & White, K. M. (2017). "This Is What Family Does": The Family Experience of Caring for Serious Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(2). Doi; 10.1177/1049909117709251
- * Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care* 8(1). Doi: 10.1017/S1478951509990666
- * Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., 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(47) Doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2014) Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 69 - 85) Lund: Studentlitteratur.
- * Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D. A. (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(1), 41-50. Doi: 10.1097/NJH.0b013e3181c76d53
- Cambridge University Press. (2019). Instructions for contributors. Hämtad 15 november, 2019, från <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/information/instructions-contributors>
- Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2014) Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (s. 198-223). Lund: Studentlitteratur.
- Cooper, L., Gray, H., Adam, J., Brown, D., McLaughlin, P., & Watson, J., (2008). Open all hours: a qualitative exploration of open visiting in a hospice. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(7), 334-341. Hämtad från databasen MEDLINE.
- Coulourides Kogan, A., Penido, M., & Enguidanos, S. (2015). Does Disclosure of Terminal Prognosis Mean Losing Hope? Insights from Exploring Patient Perspectives on Their Experience of Palliative Care Consultations. *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1019-1025. Doi: 10.1089/jpm.2015.0038
- Cumming, M., Boreland, F., & Perkins, D. (2012). Do rural primary health care nurses feel equipped for palliative care?. *Australian Journal Of Primary Health*, 18(4), 274-283. Hämtad från MEDLINE.

- Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (s. 25-35). Lund: Studentlitteratur.
- EBSCO®, (2019). *Medline with Full Text: A Leading Source for Full-Text Medical Journals*. Hämtad 17 oktober, 2019, från EBSCO Health
<https://health.ebsco.com/products/medline-with-full-text>
- Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2013). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing* 23(15-16). Doi: 10.1111/jocn.12491
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (4. uppl.). Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Fielden, J. (2003). Grief as transformative experience: Weaving through different lifeworlds after a loved one has completed suicide. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12(1), 74 - 85. Hämtad från databasen MEDLINE.
- Flierman, I., Nugteren, I., C., van Seben, R., Buurman, B., M., & Willems, D., L. (2019). How do hospital-based nurses and physicians identify the palliative phase in their patients and what difficulties exist? A qualitative interview study. *BMC Palliative Care* 18(54). Doi: 10.1186/s12904-019-0439-0
- Florin, J. (2014a). Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. . I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*(s. 80-110). Lund: Studentlitteratur.
- Florin, J. (2014b). Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 47-77). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- * Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen R. (2015). End-of-Life Care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes- experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatric* 15(1). Doi: 10.1186/s12877-015-0096-y
- Gonzalez, C.E., Caroll, D.L., Elliott, J.S., Fitzgerald, P.A., & Vallent, H.J. (2004). Visiting Preferences of Patients in the IntensiveCare Unit and in a Complex Care Medical Unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 194-198. Hämtad från databasen MEDLINE.

- * Harst de Werkander, C., Roxberg,  ., Brunt, D., & Andershed, B. (2013). Feelings of Guilt-Experiences of Next of Kin in End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(1). Doi: 10.1097/NJH.0b013e318262332c
- * Harst de Werkander, C., Roxberg,  ., Brunt, D., & Andershed, B. (2014). Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16(2). Doi: 10.1097/NJH.0000000000000025
- Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G., & Francke, A. (2018). Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC Palliative Care*, 17(1). Doi: 10.1186/s12904-018-0315-3
- Jonasson, L.-L., Liss, P.-E., Westerlind, B., & Berter , C. (2010). Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of Nursing Practice*, 16(1), 20-26. Doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01805.x
- * Kaarb , E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x.
- Kyota, Ayumi, Kanada, & Kiyoko. (2019). How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal cancer. *BMC Palliative Care* 18(1). Doi: 10.1186/s12904-019-0417-6
- Lavall e, J. F., Grogan, S., & Austin, C. A. (2018). Cancer patients' family members' experiences of the information and support provided by healthcare professionals. *Health Education Journal* 78(4), 416-427. Doi: 10.1177/0017896918812511
- Milberg, A. (2012). N rst ende vid palliativ v rd. I P. Strang och B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och v rd*, (s. 144-151). Stockholm: Liber
- Myl n, J., Nilsson, M., & Berter , C. (2016). To feel strong in an unfamiliar situation; Patients' lived experiences of neurosurgical intensive care. A qualitative study. *Intensive and Critical Nursing*, 32, 42-48. Doi: 10.1016/j.iccn.2015.08.001
- M rtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.
- Nationella R det f r Palliativ V rd. (u. ). *Vad  r palliativ v rd?*. H mtad 22 oktober, 2019, fr n <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/>
- Neiman, T. (2019). Nurses' Perceptions of Basic Palliative Care in the Hmong Population. *Journal of Transcultural Nursing* 30(6). Doi: 10.1177/1043659619828054
- Nordenfelt, L. (2010). H lsa, autonomi och livskvalitet. I L. Nordenfelt (Red.), *V rdighet i v rden av  ldre personer*. (s. 29-61). Lund: Studentlitteratur.

* Oliveira Lima, M.P., & Oliveira, M.C.X. (2015). Meanings of nursing care for the family of patients in palliative care. *Rev Rene* 16(4). Doi: 10.15253/2175-6783.2015000400017.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (s. 59- 82). Lund: Studentlitteratur.

SFS (2001:453). *Socialtjänstlagen*. Från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Socialstyrelsen. (2011). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 22 oktober, 2019, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=462&SrcLang=sv>

* Steinhauser, K., E., Voils, C., I., Bosworth, H., & Tulsky, J., A. (2015). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and supportive care*, 13(4). Doi: 10.1017/S1478951514000807

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 28 oktober 2019 från Swenurse, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

* Tursunov, O., Cherny, N.I., & DeKeyser Ganz, F. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6) Doi: 10.1188/16.ONF.E226-E232

Vetenskapsrådet (2019a). *Peer reviewed*. Hämtad 5 november, 2019, från <http://www.codex.vr.se/etik7.shtml>

Vetenskapsrådet. (2019b). Oredlighet i forskning. Hämtad 5 november, 2019, från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>

Vetenskapsrådet. (2019c). Forskningsetisk prövning. Hämtad 15 november, 2019, från <http://www.codex.vr.se/manniska5.shtml>

Weerasinghe, S., & Maddalena, V. (2016). Negotiation, Medication and Communication between Cultures: End-of-Life Care for South Asian Immigrants in Canada from the Perspective of Family Caregivers. *Social Work in Public Health* 31(7), 665-677. <http://dx.doi.org/10.1080/19371918.2015.1137521>

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

World Medical Association. (1964). WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 15 november, 2019, från

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zuleta-Benjumea, A., Munoz, S.M., Vélez, M.C., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal Of Clinical Nursing*, 27(21-22), 3968-3978.
Doi.org/10.1111/jocn.14582

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

Bilagor

Bilaga 1. Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Medline	MH "palliative care" AND MH "Family" AND "Experience"	146	Engelska 2009-2019	12	8	Tursunov, O., Cherny, N. I., & DeKeyser Ganz, F. (2016) Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017) Anderson, E. W., & White, K. M. (2017). Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H., & Tulsky, J. A. (2015)
Cinahl Complete	MH "Palliative care" OR MH "Terminal care" AND "relatives perspective" OR "family attitudes"	349	Peer Reviewed Engelska 2009-2019	4	2	Kaarbø, E. (2010)

Cinahl Complete	MH “Palliative care” AND “Next of kin”	25	Peer Reviewed Engelska 2009-2019	6	3	Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2010) Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D.A. (2010)
Cinahl Complete	MH “Palliative care” AND “family members” AND MH “family attitude”	79	Peer Reviewed Engelska 2009-2019	4	3	Oliveira Lima, M. P., & Oliveira, M. C. X. (2015)
Cinahl complete	“Next of kin” AND “End of life care”	25	Peer reviewed Engelska 2009-2019	4	2	Harst�de Werkander, C., Roxberg, �., Brunt, D., & Andershed, B. (2013) Harst�de Werkander, C., Roxberg, �., Brunt, D., & Andershed, B. (2014)
Medline	“Next of Kin” AND “End of Life Care”	40	Engelska 2009-2019	6	3	Gjerberg, E., Lillemoen, L., F�rde, R., & Pedersen, R. . (2015)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Anderson, E. W., & White, K. M.	This Is What Families Does: The Family Experience of Caring for Serious Illness.	2017, USA, The American Journal of Hospice & Palliative Care	Syftet var att förstå upplevelsen av att vårda svårt sjuka individer ur ett familjeperspektiv med umgänge över generationsgränserna	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Urval: I studien ingick 23 patienter, 29 familjemedlemmar och 19 vårdpersonal.</p> <p>Datainsamling: 12 semistrukturerade grupper med 2 till 8 personer i varje intervjuades.</p> <p>Dataanalys: Triangulär analys.</p>	Studien visade att närstående kom varandra närmare då patienten hade vårdas palliativt. Att patienten vårdades palliativt påverkade de närstående emotionellt och fysiskt. De som kunde dela med sig av sina känslor till andra upplevde ett stöd och hanterade situationen lättare att vårda patienten. Studien resulterade även i att närstående ofta reflekterade kring deras eget liv och kring deras familjer, då patienten var i livets slutskede.
Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K.	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life	2010, Sverige, Palliative and	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen av att vara nära släkting till en äldre person i livets	<p>Metod: Kvalitativ studie</p> <p>Urval:</p>	Resultatet visar att närstående blev påverkade emotionellt, fysiskt och socialt av den palliativa vården. Ofta blev de

		Supportive care	slutskede, berättad efter den äldre personen avlidit.	17 deltagare, 11 kvinnor, 6 män. Närstående till en person i livets slutskede. Datainsamling: Inspelade intervjuer Analys: Innehållsanalys	närståendes egna liv drabbade av att vara närstående till patienter som vårdas palliativt. Det visade även att närstående kunde dela med sig av situationen till andra närstående som ledde till lättnad. Att ha andra närstående med sig i den palliativa vården gjorde det lättare att hantera sorg och bekymmer. Resultaten visar även närståendes upplevelse vid mötet med vårdpersonal. Det visar även närståendes viljor under den sista tiden med patienten och hur patienten ska tas hand om efter dödsfallet. De visar även närståendes känslor vid utebliven kontakt med patienten under vårdtiden.
Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., &	What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents	2017, Portugal, BMC Palliative Care.	Syftet med denna studie var att analysera vad som värderas mest av tacksamma familjevårdare som genomgått palliativ	Metod: Kvalitativ utforskande studie	Studien resulterade i att närstående upplevde att vårdpersonalen inte tog deras önskemål och behov på allvar under vården. Författarna

Arantzamendi, M.	received: a chance to improve the quality of care		vård i hemmet, för att identifiera faktorer för vårdkvalitet.	<p>Urval: Brev från familjemedlemmar till patienter som vårdats palliativt i hemmet mellan 1998 till 2006</p> <p>Datainsamling: Brev från familjemedlemmar. Breven kopierades, gjordes anonyma och översattes.</p> <p>Analys: Systematisk procedur.</p>	uppvisade även att närstående hade ett behov av stöd från vårdpersonal under tiden som patienten vårdas palliativt. Även efter patientens bortgång kan närstående behöva stöd. Tacksamhet visades bland de närstående då de fått hjälp och stöttning av vårdpersonalen genom den svåra perioden.
Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D.A.	Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care.	2010, USA, Journal of Hospice and Palliative Nursing.	Studiens specifika mål var att (1) beskriva de positiva och negativa erfarenheterna av vård i livets slutskede uttryckta av anhöriga och (2) utforska erfarenheterna av relationen till de åtta vård domänerna identifierade av the National Hospice and Palliative Care Organization i livets slutskede.	<p>Metod: Mixad metod</p> <p>Urval: 900 namn randomiserades från 3045 dödsannonser. Exkluderingskriterier var: den avlidne under 18 år, ingen närstående var listad på dödsfallet inträffade inom minuter eller på vägen till sjukhuset.</p>	Författarna i studien lyfte fram närståendes upplevelser av vårdpersonalen inom den palliativa vården. Närstående upplevde att vårdpersonal bemötte dem positivt genom att de bekräftade deras önskingar och behov samt involverade dem i vården. Dock upplevde de frustration i de fall där vårdpersonalen inte

				<p>Datainsamling: Öppen fråga ställdes skriftligt, även ett frågeformulär via mail.</p> <p>Dataanalys: Deskriptiv analys & innehållsanalys.</p>	<p>lyssnade till dem. Gällande vårdens kvalitet var närstående orolig gällande den palliativa vården till patienten, detta oroade dem när de ej var närvarande vid patienten. Patientens värdighet och respekt blev även bristande från vårdpersonalen enligt närstående.</p> <p>Närstående uppgav att information mellan dem och vårdpersonal var viktigt gällande patienten. Detta var enligt närstående viktigt för att få en bild av vilken fas patienten befann sig i. Vidare så beskriver författarna att vårdpersonalen anpassade sin kommunikation enligt tillfället, vilket upplevdes bra enligt de närstående.</p> <p>Närstående betonade även vikten av att få vara närvarande vid dödstillfället av patienten. När detta inte kunde uppfyllas upplevdes känslor</p>
--	--	--	--	---	---

					som ånger och besvikelse hos de närstående.
Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R.	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives	2015, Norge, BMC Geriatrics	Syftet var att utforska patienters och närståendes erfarenhet och perspektiv på konversationer vid vård i livet slutskede på vårdhem.	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Urval: 35 patienter, 27 kvinnor och 8 män deltog i studien. Deltagarna var 68-98 år gamla.</p> <p>Datainsamling: Patienter intervjuades och närstående intervjuades i fokusgrupper.</p> <p>Dataanalys: ”Bricolage”-analys</p>	<p>Resultatet visade närståendes vilja vara delaktiga och involverade i vården. Information om vården och patienten var viktigt för de närstående. Resultatet visade att information kunde utbli och framföras på mindre bra sätt.</p> <p>Resultatet visade också att de närstående litade på vårdpersonal vid snabba beslut, så länge de blev informerade efteråt. Författarna i studien lyfter även att närstående hade svårt att prata om livsförlängande behandling med patienten.</p>
Harstade Werkander, C., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B.	Feelings of Guilt- Experiences of	2013, Sverige, Journal of Hospice and	Syftet med studien var att få en större förståelse för upplevelserna av skyldigheter för de nära	<p>Metod: Hermeneutisk metod</p> <p>Urval:</p>	Resultatet visade att närstående ville få ut all möjlig tid som finns med patienten.

	Next of Kin in End-of-Life Care	Palliative Nursing	släktingarna i vården i livets slutskede.	<p>17 deltagare, 14 kvinnor, 3 män. Närstående till personer i livets slutskede</p> <p>Datainsamling: Intervjuer 2-3 månader efter den närstående hade avlidit.</p> <p>Analys: Gadamers hermeneutiska förståelse</p>	Författarna fann även att vårdandet från den närståendes sida formades av moralisk plikt eller av ren kärlek för patienten. Resultatet visade även närståendes upplevelser vid utebliven närvaro vid dödsögonblicket.
Harstade Werkander, C., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B.	Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care	2014, Sverige, Journal of Hospice and Palliative Nursing	Syftet med denna studie var att få en större förståelse för upplevelserna av skam av nära släktingar i vården i livets slutskede	<p>Metod: Kvalitativ metod med hermeneutisk inriktning härledd av Gadamer.</p> <p>Urval: 17 deltagare, varav 12 makar/sambo och fem barn. 3 var män och 14 var kvinnor.</p> <p>Datainsamling: De närstående intervjuades ungefär tre månader efter den närståendes bortgång. 12 intervjuer ägde rum i de närståendes hem och fem i författarnas kontor.</p>	Resultatet visade närståendes känslor när vårdpersonal agerat respektlöst och icke validerande. Som ett resultat av vårdpersonalens agerande upplevde de närstående skam trots att de tyckte att det var vårdpersonalen som skulle skämmas.

				<p>Dataanalys: Gadamers hermeneutiska förståelse</p>	
Kaarbø, E.	End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions.	2010, Norge, Journal Of Clinical Nursing	Syftet med denna artikel är att rapportera en studie som upptäcker erfarenheter hos anhöriga som har varit närvarande omedelbart före och efter döden (de senaste 72 timmarna) hos en anhörig i ett vårdande hem.	<p>Metod: Mixad metod-design användes.</p> <p>Urval: 50 deltagare som var närvarande vid bortgången av den närstående. 11 makar, 33 barn, tre syskonbarn och tre syskon.</p> <p>Datainsamling: Deltagarna intervjuades åtta veckor efter dödsfallet, en tredjedel ville intervjuas i hemmet</p>	Resultatet visade närståendes upplevelse av vårdpersonalen och hur de gav information. Det visar även närståendes upplevelse då vårdpersonal inte tillkallade närstående i tid vid patientens dödsögonblick.

				<p>och två tredjedelar ville intervjuas på vårdhemmet.</p> <p>Dataanalys: SPSS-analys & temabaserad analys.</p>	
Oliveira Lima, M. P., & Oliveira, M. C. X.	Meanings of nursing care for the family of patients in palliative care	2015, Brasilien, Rev Rene	Att förstå meningen av vårdande för familjer med patienter som vårdas i palliativ vård.	<p>Metod: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 8 deltagare som är familjemedlemmar till patienter som vårdas palliativt.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Tematisk kategori-analys.</p>	<p>Resultatet redovisar närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande vid palliativ vård. Närstående upplever att vårdpersonal visade respekt gentemot patienten då de var försiktiga med att tala över patientens huvud. Vidare så ansåg närstående att information från vårdpersonal gällande patientens tillstånd var viktigt för de närstående.</p>

<p>Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H., & Tulskey, J. A.</p>	<p>What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital</p>	<p>2015, USA, Palliative and Supportive Care</p>	<p>Syftet med följande dokument var att beskriva vad familjer till patienter på sjukhus anser är centralt för kvalitén för deras upplevelse i livets slutskede.</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 14 deltagare som var familjemedlemmar till döende patienter.</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade att närstående värderade att spendera den sista tiden med patienten, att finnas där och säga viktiga saker samt ta farväl. Även om patienten brustit i kommunikation genom att vara okontaktbar har det varit viktigt för närstående att finnas där. Författarna fann att information om symtom och behandling samt förvarning om dödens närhet var av stor betydelse för de närstående. De närstående beskrev även vikten av vårdrelationen för att kunna få information och stöd, som exempelvis verbal och icke verbal kommunikation. Resultatet visade att tid med patientens kropp efter dödsfallet var viktigt, även möjligheten att ta farväl var av stor betydelse för de närstående. Resultatet visar även närståendes upplevelser av</p>
---	--	--	---	--	---

					att inte finnas där hos patienten och vid dennes dödsögonblick.
--	--	--	--	--	---

<p>Tursunov, O., Cherny, N. I., & DeKeyser Ganz, F</p>	<p>Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation</p>	<p>2016, Israel and Oncology Nursing Forum</p>	<p>Att beskriva familjemedlemmars erfarenhet av patienter som får palliativ sedering som behandling och jämföra dessa erfarenheter över tid för familjemedlemmarna efter patienten har avlidit.</p>	<p>Metod: Mixad metod.</p> <p>Urval: 34 deltagare, 18 kvinnor och 16 män.</p> <p>Datainsamling: Deltagarna svarade på ett frågeformulär och sedan besvarades formuläret igen efter en till fyra månader efter dödsfallet av deras närstående via telefon.</p> <p>Dataanalys: SPSS-analys & beskrivande analys.</p>	<p>Studiens resultat visade att närstående upplevde att information från vårdpersonal ofta uteblev. Detta visade sig som missnöje och tillfredsställelse hos de närstående eftersom de inte fick tillräckligt med information gällande vården för patienten.</p>
--	--	--	---	--	--