

Namn: Mia Ohlsson & Josephine Hallström

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Ingrid Hellström

Examinator: Elisabeth Bos Sparén

Närståendes upplevelser av palliativ sedering som lindrande behandling vid livets slut.

En litteraturöversikt

Relatives' experiences of palliative sedation as a relieving treatment at the end of life.

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ sedering är en behandling som ofta betraktas som det sista alternativet för att lindra en patients lidande och som har symtom som upplevs som outhärdliga. Den vanligaste anledningen till att en patient får palliativ sedering är på grund av symtom som oro, ångest och smärta. En förutsättning för att en patient ska få behandlingen är att patientens sjukdom är irreversibel och patienten förväntas avlida inom de närmsta dygnet.
- Syfte:** Syftet var att undersöka närståendes upplevelser av palliativ sedering som lindrande behandling vid livets slut.
- Metod:** Som metod användes en litteraturöversikt grundat på tio vetenskapliga artiklar. Databaserna som författarna använde sig av var PubMed och Cinahl Complete där kvantitativa och kvalitativa artiklar inkluderades. Artiklarna granskades och analyserades på ett strukturerat arbetssätt efter Fribergs metod.
- Resultat:** Resultatet delades in i tre huvudteman; *Lindrande av lidande, eutanasi och kommunikation och information*. Närstående uppgav blandande känslor kring behandlingen, en av upplevelserna var att själva sederingen blev orsak till patientens död snarare än den faktiska sjukdomen medan andra upplevde en lättnad då patientens lidande lindrades.
- Diskussion:** Författarna har använt sig av Katie Erikssons omvårdnadsteori i metoddiskussionen som inriktar sig på lidandet där hon fokuserar på människans olika lidanden. Närstående och patienter i livets slutskede kan ha ett stort lidande vilket sjuksköterskan ska kunna stödja och lindra i sin profession.

Nyckelord: Närstående, palliativ sedering, palliativ vård

Abstract

Background: Palliative sedation is a treatment that is often considered as the last option to relieve a patient's suffering who has symptoms that are perceived as unbearable. The most common reason a patient gets palliative sedation is because of symptoms such as anxiety and pain. A condition for a patient to receive treatment is that the patient's disease is irreversible and is expected to die within the next few days.

Aim: The purpose of this study was to describe the relatives' experiences of palliative sedation as a relieving treatment at the end of life.

Method: This study is based on a literature review based on eleven scientific articles. The databases used by the authors were PubMed and Cinahl Complete, where quantitative and qualitative articles were included and examined in a structured way according to Friberg's method.

Results: The result was divided into three main themes; *Relief of suffering*, *euthanasia* and *communication and information*. Relatives reported mixed feelings about the treatment, where one of the experiences was that the sedation itself was the cause of death rather than the actual disease while others experienced relief when the patient's suffering was alleviated.

Discussion: The authors have used Katie Eriksson's nursing theory in the method discussion which focuses on humans suffering. Relatives and patients at the end of life can experience great suffering which the nurse should be able to support and alleviate in his or her profession.

Keywords: Relatives, palliative sedation, palliative care

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
PALLIATIV VÅRD.....	1
NÄRSTÅENDE OCH PATIENT SOM BEGREPP	2
LIVETS SLUTSKEDE I TVÅ FASER.....	2
PALLIATIV SEDERING.....	2
INTERMITTENT OCH KONTINUERLIG SEDERING.....	4
LÄKEMEDEL VID PALLIATIV SEDERING	4
ETISKA ASPEKTER VID PALLIATIV SEDERING	6
DE FYRA HÖRNSTENARNA	7
STÖD TILL NÄRSTÅENDE.....	7
SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR.....	9
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	9
METOD	9
DATAINSAMLING OCH URVAL	9
DATAANALYS	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	11
RESULTAT	12
LINDRANDE AV LIDANDET	12
EUTANASI	13
KOMMUNIKATION OCH INFORMATION	14
DISKUSSION.....	15
METODDISKUSSION.....	16
RESULTATDISKUSSION.....	17
KOMMUNIKATION	19
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	20
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	21
SLUTSATS.....	21
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

Inledning

Palliativ sedering är ett ämne som väcker starka känslor och som kan skapa intensiva debatter hos patienter, närstående och vårdpersonal. Detta innebär situationer då sjukvårdspersonal och närstående kommer i kontakt med etiska dilemman som värdighet och autonomi och när en patient är vid livets slutskede kan dessa etiska aspekter vara extra betydande.

Det finns många etiska aspekter att ta hänsyn till när det kommer till palliativ sedering och i den roll som sjuksköterskan har ska denne kunna möta både patienten och den närståendes lidande i detta. Författarna har båda erfarenhet av komplexiteten i palliativ vård och har vid flera tillfällen varit närvarande då patienter blivit behandlade med palliativ sedering vilket är anledningen till varför författarna valde att undersöka detta ämne vidare.

Bakgrund

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen avlider cirka 90 000 personer årligen och 80 % av dessa personer anses ha varit i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). Definitionen av palliativ vård syftar till att lindra patientens lidande som smärta, oro och ångest samt andra symtom som både kan vara fysiska och själsliga (World Health Organization [WHO], 2019). Palliativ vård är ett förhållningssätt som eftersträvar en förbättring av patienters och närståendes livskvalité, ett förhållningssätt som innebär en helhetssyn av människan vilket ska stödja individen till att leva ett värdigt liv. All personal i vård och omsorg ska ha ett palliativt förhållningssätt då de möter patienter som drabbats av en obotlig sjukdom och som närmar sig livets slut. De patienter som drabbas av en obotlig sjukdom av något slag eller som börjar närma sig livets slutskede behöver få tillgång till en specialiserad palliativ vård. Denna typ av specialiserad vård ska kunna erbjudas både på sjukhus och i hemmet eller på någon annan institution.

Enligt Andershed, Ternstedt & Håkanson (2013) beskriver Socialstyrelsen den allmänna palliativa vården genom att vård ska kunna ges till patienter som har behov som kan tillfredsställas av vårdpersonal med en grundläggande kompetens och kunskap inom palliativ vård. Insatserna ska fördelas utifrån varje individs behov av vård, vilket även gäller den palliativa vården. Vissa patienter är i behov av specialiserad palliativ vård medan andra individer endast har behov av en allmän palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården ska däremot kunna ges till patienter som har komplexa symtom och som har en livssituation som medför att patienten har särskilda behov. Denna typ av vård ska utföras av ett multiprofessionellt team som har särskild kompetens och kunskap inom den palliativa vården.

Närstående och patient som begrepp

Enligt Socialstyrelsens termbank beskrivs en närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (<https://termbank.socialstyrelsen.se>).

En närstående är en familjemedlem till den döende patienten som definieras som blodssläktingar, barn, makar, avlägsna släktingar eller vänner som tar hand om patienten. Definitionen av patient beskrivs ursprungligen som *den som lider* eller *den som tålmodigt utstår lidandet* (Dahlberg & Segesten, 2010). Patientbegreppet kan användas för att beskriva en individ som är i någon form av kontakt med vårdsystemet, det kan innefatta både öppen och sluten vård, olika former av förebyggande vård, hemsjukvård och social omsorg.

Livets slutskede i två faser

Socialstyrelsen (2018) delar in den palliativa vården i två faser, den tidiga och den sena fasen. Den tidiga fasen handlar om att ge patienten en livsförlängande behandling och förstärka patientens livskvalité medan den sena fasen enbart handlar om att patienten ska lindras och bli symtomfri. Den sena fasen inträffar då den livsförlängande behandlingen inte längre har någon påverkan vilket kan skapa ett lidande eller ge svåra biverkningar för patienten. Den palliativa vårdens syfte är inte att påskynda eller uppskjuta döden utan att det ska lindra en patients symtom. Den ska hjälpa till att tillmötesgå de behov som finns hos den enskilde individen och även de behov som finns hos närstående när ålder eller en sjukdom gör att livet börjar gå mot sitt slut.

Palliativ sedering

Palliativ sedering är en behandling i den sena fasen som ofta betraktas som det sista alternativet för att lindra en patients lidande och som har symtom som upplevs som outhärdliga och ska vara utan avsikt att påskynda döden (Lübbe & Stange, 2009; Cherny & Radbruch, 2009). Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV, 2010) beskriver palliativ sedering som en medveten påverkan av en patients medvetandegrad som är i livets slutskede för att uppnå en lindring av patientens outhärdliga symtom. Enligt Dean, Miller & Woodwark (2014) är den vanligaste anledningen till att en patient får palliativ sedering på grund av symtom som agitation, oro och ångest. Andra symtom kan innefatta smärta, blödning, andnöd, illamående och kräkningar eller andra fysiska och psykiska symtom. När en patient är i en terminal fas i livet (när sjukdomen är långt framskriden och döden är nära) kan dessa

symtom bli så outhärdliga att de inte kan kontrolleras av den stödjande och palliativa behandling som vanligtvis är riktad mot dessa symtom (Beller, van Driel, McGregor, Truong & Mitchell, 2015). The European Association of Palliative Care (EAPC) anser att palliativ sedering är en viktig behandling i vården av en patient som är i livets slutskede och som har symtom som inte går att lindra på annat sätt (Cherny & Radbruch, 2009).

När en patient sederas påverkas vakenhetsgraden och patientens autonomi minskar eller upphör helt (NRPV, 2010). Syftet med palliativ sedering är att lindra patientens symtom genom att vakenhetsgraden sänks tillräckligt för att kunna uppnå en symtomlindring för patienten (Sjölund, 2012). En förutsättning för att en patient ska få behandlingen är att patientens sjukdom är irreversibel och förväntas ha en livslängd på högst några dagar (Claessens et al., 2007).

Innan sederingen påbörjas behöver en läkare diskutera detta med patienten och närstående och det är då viktigt att förklara för de inblandade vad som förväntas av behandlingen, vad målet är och vilka läkemedel som finns tillgängliga och denna typ av samtal kallas brytpunktssamtal (Regionala cancercentrum, 2016). För att en patient ska få möjlighet till behandlingen ska patienten kunna ge sitt medgivande till det, om patienten inte är vid medvetande eller inte bedöms vara adekvat, ska närstående tillsammans med läkare och sjuksköterska kunna ta det beslutet (Arnstein & Robinson, 2011).

Arnstein & Robinson (2011) anser att vårdteamet regelbundet bör utvärdera patientens tillstånd som exempelvis andning för att identifiera eventuella andningsbesvär samt kunna bedöma tecken på att sederingen avtar vilket då kan leda till smärta och obehag för patienten. En patient får behandling med palliativ sedering för att lindra dennes outhärdliga symtom och lidande, om behandlingen avtar alternativt inte fungerar optimalt bidrar det till att patienten återigen upplever dessa symtom. Det är därmed viktigt att vårdteamet stöttar och hjälper närstående när patienten genomgår denna typ av behandling, vilket kan bidra till att närstående upplever en trygghet. Det är även viktigt att informera närstående om de olika tecken och symtom som uppstår när en patient närmar sig slutet, till exempel förändringar i andningen, svala armar och ben, förvirring och förlust av kontroll över urinering och tarmrörelser.

Kliniska och etiska utmaningar som är förknippade med palliativ sedering har fått flera riktlinjer och rekommendationer världen över som beskriver hur behandlingen ska användas. Den sederande nivån bör enligt rekommendationerna vara så låg som det är nödvändigt för att kunna ge en adekvat lindring av patientens lidande (Cherny & Radbruch, 2009).

Palliativ sedering kan orsaka andningsdepression och syrebrist vilket kan leda till att det påskyndar patientens död (Lübbe & Stange, 2009). Därför bör vårdpersonal kontinuerligt övervaka patientens vitalparametrar som hjärtfrekvens, syremättnad och blodtryck (Cherny & Radbruch, 2009). Dessutom kan den palliativa sederingen ta ifrån patienten möjligheten att kommunicera vilket kan leda till att patienten inte längre kan ta beslut gällande behandlingen. Sederingen tar också ifrån patientens möjlighet att kommunicera med närstående vilket är en viktig del av sorgprocessen för de personer som lämnas kvar (Lübbe & Stange, 2009).

En viktig avsikt med palliativ sedering är att vårdpersonal ska sträva efter bästa möjliga livskvalité för patienten och dennes närstående (Claessens et al., 2007). För att uppnå detta mål är det viktigt att lindra patienten så mycket som möjligt från obehagliga symtom, både fysiska som psykiska.

Intermittent och kontinuerlig sedering

Det finns två olika sorter av palliativ sedering, vilket inkluderar intermittent och kontinuerlig sedering (Socialstyrelsen, 2010). Intermittent palliativ sedering innebär att patientens medvetandegrad höjs och sänks växlande. Då kan vårdpersonal och närstående få en möjlighet att ha en dialog med patienten, som att exempelvis diskutera behandlingen och situationen kring den samt att patienten också kan få möjlighet att framföra eventuella ändringar i behandlingen. Anledningen till att välja denna behandlingsform kan bero på flera olika anledningar men det finns inga lagliga krav på att växelvis höja patientens medvetandegrad. När symtomen bedöms vara permanenta ges istället kontinuerlig palliativ sedering till patienten och under hur lång tid den behandlingen kan behöva ges beror på patientens tillstånd, önskemål och behov av symtomlindring. Vid enstaka fall kan symtomen vara så outhärdliga att patienten får sova tills livet tar slut (Eckerdal, Birr & Lundström, 2009).

Läkemedel vid palliativ sedering

Palliativ sedering kan uppnås med hjälp av läkemedel som huvudsakligen används som lugnande läkemedel och som inte är utformade för att behandla det underliggande tillståndet eller symtomen (Beller et al., 2015). Patienter kan även få läkemedel som har en effekt på någon av de underliggande symtomen och läkemedlets biverkan blir den primära behandlingen, som exempelvis dåsighet.

Svenska Läkaresällskapet (2010) beskriver palliativ sedering som en behandling där en patient som är i livets slutskede behandlas med ett läkemedel som sänker medvetandenivån för att på så sätt lindra ett lidande som inte kan lindras på annat sätt. Behandlingen innebär medicinering med bensodiazepiner, opioider, neuroleptika samt sedativa läkemedel eller andra psykofarmaka som påverkar vakenheten hos patienten.

Läkemedelsgrupper som kan användas vid sedering inkluderar bensodiazepiner, opioider, neuroleptika och sedativa läkemedel (Beller et al., 2015). Dessa läkemedel kan administreras både intravenöst och subkutant. Neuroleptika kan vara ett effektivt läkemedel, speciellt vid tecken och symtom på delirium, vilket är ett akut förvirringstillstånd som kan vara svårt att skilja från ångest (Cherny & Radbruch, 2009). Det är ofrånkomligt att vakenheten påverkas med dosökning av benzodiazepiner vilket är den biverkan som eftersträvas för symtomlindringen (Strang & Beck-Friis, 2012). Midazolam är en bensodiazepin som används vid palliativ sedering och är förstahandsvalet eftersom läkemedlet har en kort halveringstid vilket möjliggör att rätt balans mellan vakenhetspåverkan och symtomlindring går att uppnå.

Sjuksköterskans roll

I den palliativa vården är sjuksköterskans roll viktig eftersom det är den yrkesperson som först bedömer patientens tillstånd och som är närmast patienten och närstående (Strang & Beck-Friis, 2016). Därför är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap och förståelse för olika symtom, behandlingsalternativ, biverkningar och patientens fysiska uttryck. Om en komplikation uppstår ska sjuksköterskan kunna bedöma den situationen och vilka åtgärder som eventuellt behöver göras, samt vad de övriga i vårdteamet kan bidra med. Forskning uppdateras konstant och därför är det viktigt att sjuksköterskan kontinuerligt uppdaterar sin kunskap för att kunna ge den bästa omvårdnaden till patienter och närstående.

Personcentrerad palliativ vård

I den palliativa vården används allt oftare begreppet personcentrerad vård när det gäller relationen mellan vårdpersonal och patient (Ternstedt & Andershed, 2013). Patienten ska ses som en individ och att dennes sjukdom, livssituation och behov av vård är den självklara utgångspunkten som vårdpersonalen ska ta hänsyn till när planeringen av vården och genomförandet sker. Om patienten ger sitt godkännande till att närstående får vara delaktiga, är de en självklar del i den personcentrerade vården eftersom de ofta utgör en viktig del av patientens trygghet.

De 6 S:n är en modell i det personcentrerade begreppet inom palliativ vård, där huvudsyftet är att patienten är aktivt deltagande i vårdplaneringen (Ternstedt & Andershed, 2013). Modellen fokuserar på psykiska, fysiska, andliga, sociala och existentiella behov utifrån en helhetsbild av människan. De 6 S:n utgör ett förhållningssätt i vården och tanken är att det ska bilda en röd tråd vid dokumentation, vårdplanering och utvärderingen i vårdandet av patienten. Begreppet utgår ifrån patientens beskrivning av sig själv, sin situation och sin sjukdom och därför är modellens kärna personens *självbild*. Den rymmer en kognitiv dimension vilket innefattar vad patienten tänker om sig själv och en emotionell dimension där det innefattar patientens känslor inför sig själv i en situation. De andra S:n är relaterade till självbilden och är: *sociala relationer, självbestämmande, sammanhang, symtomlindring* och *strategier*.

Etiska aspekter vid palliativ sedering

När en patient behandlas med sedativa läkemedel måste alltid potentialen för god effekt vägas mot risken för oönskade biverkningar (Strang & Beck-Friis, 2012). Inom palliativ vård är patientens delaktighet i vårdens planering en central del och sjukvårdsteamet bör ta hänsyn till patientens upplevelse av sin egen livskvalité. Enligt etiska aspekter ska en patient i högsta möjliga grad kunna besluta när det är rimligt att sänka vakenheten och därmed sätta sin autonomi och integritet ur spel. Inom palliativ vård förändras patients syn på livskvalité kontinuerligt vilket kan innebära att vårdteamet kan behöva ta beslut när patienten själv inte kan uttrycka sin önskan. Endast när läkare bedömer att behovet av symtomlindring är nödvändigt till livets slut är det etiskt försvarbart att ta ett beslut där patienten inte längre har en förmåga att utöva sin autonomi.

Axelsson (2016) beskriver att eutanasi (aktiv dödshjälp) innebär att en läkare medvetet avslutar en patients liv på dennes begäran och i Sverige är eutanasi idag förbjudet. Vårdpersonalens uppgift är att värna om patientens liv och skulle eutanasi legaliseras idag skulle det leda till att sjukvårdspersonal hotas då det kan ge stora konsekvenser. Sveriges riksdag (2000) förklarar att det skulle kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården hotas då många skulle anse att det finns brister i vården som gör att outhärdliga symtom och lidande inte kan behandlas på annat sätt än med hjälp av eutanasi. Skulle eutanasi vara lagligt kan det ge skrämmande signaler till människor som vill leva trots svår sjukdom och ett visst antal människor skulle kunna få aktiv dödshjälp oavsett begäran efter det eller inte. Det kan därmed leda till att människor upplever en oro för att eutanasi används på ett

olämpligt sätt. Vården ska inte kompenseras med hjälp av eutanasi utan den ska kontinuerligt förbättras och utvecklas.

De fyra hörnstenarna

En god palliativa vård förklaras ofta utifrån de fyra så kallade hörnstenarna vilket innefattar teamarbete, symtomlindring, kommunikation samt relation och stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2006). De fyra hörnstenarna utgår ifrån WHO:s beskrivning av människovärdesprincipen och den palliativa vården. Symtomlindring av en patient som upplever smärta och andra svåra symtom ska lindras och patientens autonomi och integritet ska samtidigt kunna bibehållas. Symtomlindringen ska innefatta både psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov och ska främja patientens livskvalité. En god kommunikation mellan vårdteamets olika professioner, patienten och dess närstående bidrar till en ökad livskvalité för alla medverkande och ett stöd till närstående både under sjukdomen och efter patientens bortgång ska kunna erbjudas.

Stöd till närstående

Närstående befinner sig ofta i en smärtsam situation när en familjemedlem behandlas med palliativ sedering och de bör uppmuntras och tillåtas vara med sin familjemedlem den sista tiden i livet (Cherny & Radbruch 2009). Besöksrestriktioner bör därför undvikas för närstående, särskilt om patienten har minderåriga barn. Vårdteamet ska kunna ge stöttande vård till patientens närstående vilket inkluderar att lyssna till deras oro och sorg samt ge stöd till psykisk börda och skuld.

Familjemedlemmar till en patient som erhåller palliativ sedering behöver få information kontinuerligt och förväntade förändringar i patientens tillstånd (Cherny & Radbruch, 2009). Vårdteamet bör även uppdatera närstående om patientens lidande och när döden väl närmar sig behöver de få information om vad som kan förväntas i den processen. Sjuksköterskor spelar tillsammans med andra vårdgivare en avgörande roll för stödet till närstående genom att snabbt uppmärksamma närståendes behov för att på bästa sätt minska deras lidande (Cherny & Radbruch, 2009).

Varje beslut som görs vid palliativ sedering behöver diskuteras genom ett multiprofessionellt team och det måste vara väl motiverat och tydligt kommunicerat till patient och dennes närstående. Det måste alltid finnas en sjuksköterska närvarande under ett samtal mellan läkare, patient och dess närstående så att sjuksköterskan senare kan komma

tillbaka och ge ytterligare förklaringar om det skulle behövas. Sjuksköterskan ska även kunna säkerställa att informationen har varit tydlig och att alla inblandade parter har förstått informationen (Cherny & Radbruch, 2009).

Närstående bör vara närvarande och involverade i beslutet om palliativ sedering och de ska vara fullt informerade om beslutsprocessen (Claessens et al., 2007). När beslutet är taget meddelar läkare patienten och närstående fastställandet med närvaro av en sjuksköterska. När en behandling sedan påbörjas ska den vara välorganiserad och läkare ska alltid finnas tillgänglig. Sjuksköterskan är därefter ansvarig för patientens välbefinnande och ska kunna övervaka eventuella symtom fram till att patienten somnar in och då ska patienten fortsätta vårdas med respekt och värdighet. För att på bästa sätt upprätthålla patientens livskvalité och välbefinnande är det viktigt att bland annat mun och ögonvård sker kontinuerligt då patienten inte själv kan sköta detta samt att vårdpersonal övervakar eventuella tecken på trycksår (Arnstein & Robinson, 2011). Efter att en närstående har förlorat sin familjemedlem är det viktigt att de får det stöd som behövs samt att samordning och uppföljning sker med psykolog, sorgrådgivare och präst vid behov (Arnstein & Robinson, 2011).

Problemformulering

När en person får palliativ sedering försämras viktiga funktioner i kroppen, vilket innebär att andning och luftvägarna kan påverkas negativt samt att det kan vara svårt att bibehålla ett stabilt blodtryck. I den palliativa vården är närstående ofta involverade och delaktiga i vården av patienten och det är därmed viktigt att sjuksköterskan bemöter både patienten och närstående med värdighet. När en patient får behandling med palliativ sedering sänks patientens medvetandegrad vilket gör att patienten inte kan uttrycka sina åsikter och personen förlorar därmed sin autonomi. Detta kan leda till etiska dilemman och närstående kan behöva ta beslut om behandlingen när patienten inte längre kan göra det.

Sjuksköterskor har en viktig roll i behandlingen och de ska kunna stödja patienten och närstående under beslutsprocessen och kunna ge information om händelseförloppet. När en patient får behandling med palliativ sedering ska sjuksköterskan kunna se efter närståendes fysiska och psykiska tillstånd samt kunna ge ett känslomässigt stöd. För att kunna möta patienter och närstående i denna situation behöver sjuksköterskan därför kunskap, erfarenhet samt förståelse för palliativ sedering och dess innebörd.

Syfte/Frågeställningar

Syftet var att undersöka närståendes upplevelser av palliativ sedering som lindrande behandling vid livets slut.

Teoretiska utgångspunkter

Författarna har valt Katie Erikssons (1994) teoretiska utgångspunkt om *lidandet* eftersom de anser att lidandet kan kopplas till palliativ sedering i livets slutskede. Lidandet är en stor del av patientens och närståendes beslut i att påbörja en behandling med palliativ sedering.

Enligt Katie Eriksson (1994) är lidandet en del av det mänskliga livet och att leva innebär därmed att lida. Lidandet är enligt Katie något som är ont och som inte har någon mening men om människan kan acceptera lidandet kan det ge en mening i sitt liv. Definitionen av ordet patient kommer ursprungligen från latinets *patiens* vilket betyder lidande och den som tåligt uthärdar det. Som sjuksköterska är utmaningen att kunna lindra patientens lidande men även att kunna bemöta närståendes lidande.

Genom Katies teori utforskas bland annat livslidandet och sjukdomslidandet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Lidandet kan vara kopplat till individens själsliga lidande men kan också vara relaterat till kroppen. Sjuksköterskans huvudansvar vid palliativ vård är att lindra patientens och närståendes lidande och därför anser författarna att Erikssons teori om lidandet är en relevant teori som kan kopplas till litteraturöversikten, som beskrivs i metoddiskussionen.

Metod

Vid en litteraturöversikt utforskas kunskapsläget inom ett visst område och information från både kvantitativa och kvalitativa artiklar kan användas (Friberg, 2017). En tydlig problemformulering och ett tydligt syfte är det som avgör vilken typ av litteraturöversikt som är lämplig. Litteraturöversikter handlar främst om att kartlägga ett specifikt område och inte att söka evidens, vilket är vanligt i systematiska översikter. En litteraturöversikt kräver ett systematiskt arbete och alla steg bör redovisas noggrant. Vid analys och sammanställning av de valda artiklarna kan kunskapsläget senare konstateras.

Datainsamling och urval

Författarna valde att söka artiklar som var publicerade mellan åren 2000–2019, detta

tidsspann valdes eftersom forskningen i detta ämne var bristfälligt vid tidpunkten. De artiklar som har valts ut av författarna är peer reviewed, varit tillgängliga i fulltext samt varit skrivna på engelska. Peer reviewed är en avgränsning för att enbart söka efter artiklar ur vetenskapliga tidskrifter, vilket är ett sätt att säkerställa att kvaliteten är relevant i forskningen (Östlundh, 2017). Artiklarna som användes i litteraturöversikten var både kvalitativa och kvantitativa. Att använda sig av kvalitativa artiklar kan vara ett sätt att komma nära deltagaren i studien och för att få en mer intim relation (Kjellström, 2017). Kvalitativ metod kan till exempel användas när forskaren vill få mer kunskap inom palliativ omvårdnad och data som används är inte numeriska, istället används intervjuer och personers beskrivningar om ett ämne (Henricson & Billhult, 2017). Med hjälp av kvantitativa metoder kan författarna istället få en form av struktur gällande observationer och mätningar för att kunna få svaret på forskningsfrågorna. Insamlad data presenteras ofta utifrån siffror i olika former (Billhult, 2017). Författarna valde att enbart inkludera artiklar som innehöll studier om vuxna >18 år i livets slutskede samt palliativ sedering inom sjukhusvård. Författarna valde därmed att exkludera barn som vårdas med palliativ sedering och vård i hemmet.

En kvalitetsgranskning av forskningsartiklar kan göras på flera olika sätt (Friberg, 2017). Med en noggrann granskning kan författarna få verktyg och information på olika aspekter som är nödvändiga att hålla uppsikt över. Artikelns resultat är inte enbart det som är av intresse utan också hur resultatet framställts i diskussionen som exempelvis genom teoretiska utgångspunkter.

Datainsamlingen vid en litteraturöversikt utgörs av data från olika typer av litterära källor, det kan röra sig om forskningsartiklar som är publicerade och rapporter samt vetenskapliga tidskrifter (Friberg, 2017). Författarna använde sig av databaserna Cinahl Complete och Pubmed vid litteratursökningen eftersom de är två relevanta databaser som innehåller material inom omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Artiklarna granskades först via abstrakt för att se om de var relevant för litteraturöversikten, sedan läste författarna igenom artiklarna noggrant för att se om de uppfyllde kraven för att kunna inkluderas i litteraturöversikten. Författarna inkluderade relevanta artiklar som svarade på syftet om närståendes upplevelser av palliativ sedering.

De ämnesord som användes var: *Sedation, deep sedation, conscious sedation, palliative care, hospice and palliative nursing, relatives* och *family*. Tillsammans med dessa sökord användes *AND* och *OR* som enligt Friberg (2017) kallas för en boolesk sökning. Författarna delade in artikelsökningen genom att använda sig av olika sökblock. Det första sökblocket delades in i palliativ vård, det andra sökblocket innehöll närstående och det sista blocket

bestod av palliativ sedering. Författarna har redovisat resultatartiklarna i sökmatriken, se bilaga 1.

Dataanalys

I en litteraturöversikt behöver författarna arbeta sig igenom ett antal analyssteg för att få ihop ett så bra arbete som möjligt (Friberg, 2017). Författarna valde i denna litteraturöversikt att dela upp studierna efter bakgrund och resultatartiklar och därefter färgmarkerades de utifrån de olika temana som författarna identifierade som relevanta. Författarna valde att skriva ut valda vetenskapliga artiklar för att sedan få en överblick på vilka teman som var återkommande och fann tre tydliga teman i de utvalda artiklarna som svarade på syftet. Det första steget innebär att författarna läser igenom de utvalda artiklarna ett antal gånger för att kunna förstå innehållet (Friberg, 2017). I steg två går författarna igenom studierna och identifierar olika problemområden som sedan struktureras upp med hjälp av dokumentation i en översiktstabell. I det sista steget sker en sammanställning av det författarna har analyserat fram och en jämförelse mellan flera studier inom samma område.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik handlar om de etiska överväganden som görs under och inför genomförandet vid ett vetenskapligt projekt (Kjellström, 2017). Det förutsätter att författarna ska kunna reflektera över värderingar som tankar och handlingar och kunna tillämpa etiska principer i olika situationer som annars inte kan förutses. Vid ett examensarbete behöver de etiska kraven hanteras vilket kräver en kännedom om olika värderingar, normer och principer som forskarsamhället, riksdag och regering kommit fram till. Vid examensarbeten är det viktigt att värna om människors integritet, lika värde och självbestämmande hos alla iblandade. Etiska aspekter ska genomsyra hela studien från praktiskt genomförande, rapportering och val av ämne vilket gör att en etisk reflektion bör göras genomgående.

Författarna har valt att använda sig av vetenskapliga studier i arbetet som är etiskt granskade och godkända. Författarna hade en del förkunskap inom ämnet eftersom en av författarna arbetar inom den palliativa vården, något som till största del har påverkat arbetet positivt. Det är inte etiskt försvarbart att enbart presentera artiklar som stödjer författarnas åsikter och därför måste alla resultat presenteras, både de som stöder och inte stöder hypotesen (Fagerberg & Wengström, 2016). Därför har alla relevanta artiklar presenterats i litteraturöversikten, oavsett om det strider mot författarnas åsikter eller ej.

Resultat

Författarna valde ut tio vetenskapliga artiklar till resultatet som svarade på syftet i denna litteraturöversikt. I dessa vetenskapliga artiklar kunde författarna sedan identifiera tre viktiga fynd och har därför valt att dela in sökningarna i tre teman: *lindrande av lidandet*, *eutanasi* och *kommunikation och information*.

Lindrande av lidandet

Det huvudsakliga målet med palliativ sedering är att lindra patienten och närståendes lidande men trots detta har familjemedlemmar uppgett att de har olika upplevelser kring behandlingen (Bruinsma, Rietjens & Van Der Heide, 2013). Familjemedlemmar uppgav att de ofta upplevde en frustration, besvikelse, skuld, hjälplöshet och utmattning innan beslut tagits att patienten ska få behandlingen. Dessa upplevelser kan vara anledningen till att en behandling med palliativ sedering påbörjas eftersom det kan förbättra patientens livskvalité samt att det kan lindra lidandet för både patient och närstående. Den patientgrupp som vanligtvis får palliativ sedering i lindrande syfte är de personer som drabbats av primära tumörer, bröst-prostata-livmoder och mag-tarm cancer (Reddy, Heung & Bruera, 2018).

Att vara närstående till en person som är i livets slutskede kan vara komplicerat eftersom närstående ska kunna hantera både sin egen sorg samtidigt som de även ska kunna stötta patienten i sitt eget lidande (Bruinsma et al., 2013). Sjukvårdspersonal betonar vikten av att kunna ge samma stöd till närstående som till patienten vid livets slutskede. Betydelsen för närståendes välbefinnande är viktig under denna tid då en patient får behandlingen och det betonas att närstående bör vara involverade i beslutsprocessen eftersom de då kan stötta och finnas till för patienten. Därför är det viktigt att ge närstående information kontinuerligt samt ge den stöttning som varje enskild individ behöver.

Närstående uppgav att sjuksköterskan bemötte patienten på ett värdigt sätt då denne under behandlingen förde samtal med patienten som om individen var vid medvetande. Detta gav närstående hopp och en känsla av trygghet eftersom de upplevde att patienten fortfarande var vid medvetande (Dreyer & Nortvedt, 2007).

Närstående ansåg att patientens lidande var den viktigaste anledningen till att påbörja en behandling med palliativ sedering (Bruinsma et al., 2013). Smärta, förvirring, ångest, oförmåga att kunna dricka och äta och illamående var några av de faktorer som nämndes som en avgörande faktor till att påbörja behandlingen. Shen et al. (2018) beskriver också att

agitation, förvirring och konfusion som tre andra symtom som var outhärdliga för patient och närstående vilket var en anledning till att påbörja behandlingen.

Även om närstående ansåg att patientens lidande var det främsta skälet till att påbörja behandlingen så var det även för att lindra sitt eget lidande i processen. Närstående beskriver känslan av hur svårt det var att stå bredvid och uppleva patientens lidande (Bruinsma et al. 2013). En närstående beskriver hur smärtsamt det var att se patienten när denne kämpade för att andas och hade svåra hallucinationer vilket bidrog till att närstående ansåg att sederingen var den enda utvägen. I en studie av Vayne-Bossert & Zulian (2013) deltog tio närstående, av dessa personer ansåg nio närstående att behandlingen var nödvändig för att patientens lidande skulle kunna lindras. Majoriteten av deltagarna uppgav att de var eniga om att vårdpersonalen hade gjort allt för att patientens lidande skulle upphöra innan den palliativa sederingen påbörjades och de ansåg även att patienten fick en tillräcklig mängd läkemedel (Laerkner & Toft, 2017).

Närstående uttryckte att det var en börda att se sin familjemedlem få behandling med palliativ sedering, några av dessa upplevelser berodde på att närstående var utmattad till följd av sömnbrist, andra beskrev en överklighetskänsla att se patienten sakta gå bort (Dooren et al., 2009).

Eutanasi

När närstående beskriver sina upplevelser av palliativ sedering och eutanasi, anser närstående att palliativ sedering är en behandling som endast lindrar patientens lidande och som inte har något med eutanasi att göra (Bruinsma et al. 2013). Närstående beskriver även palliativ sedering som en form av långsam eutanasi då sjukvårdspersonalen söver ned patienten och istället för att patienten somnar in efter några minuter som vid eutanasi så kan det ta upptill några dagar tills att patienten somnar in. Flera närstående uppgav att deras familjemedlemmar hade uttryckt en önskan om eutanasi under deras sjukdomsperiod och att läkaren därefter föreslog palliativ sedering som ett alternativ till eutanasi. Läkaren förklarade för patienten och närstående att eutanasi är en väldigt betungande upplevelse och att sederingen är en mer human utväg.

Enligt Vayne-Bossert & Zulian (2013) ansåg 30% av deltagarna i studien att den palliativa sederingen förkortade patientens liv medan resterande av deltagarna uppgav att det inte hade påverkat patientens livslängd eller var neutrala i frågan. Flera närstående ansåg att de hade ett ansvar kring beslutet om att påbörja behandlingen och att det var en börda samt att de ansåg

att behandlingen med palliativ sedering förkortade patientens liv (Tursunov, Cherny & Ganz 2016; Morita et al., 2004). Närstående var även oroliga för att de hade tagit fel beslut samt att de hade en känsla av att det fanns andra sätt att lindra patientens lidande (Morita et al., 2004). Samma närstående beskrev också behandlingen som en bristande respekt för patientens värdighet och hade en upplevd oro över juridiska och etiska frågor.

Närstående var oroliga inför att påbörja en behandling med palliativ sedering eftersom de upplevde det som en skrämmande upplevelse till följd av att kommunikationen med patienten inte längre var möjlig (Dreyer & Nortvedt 2007; Morita et al., 2004). De beskrev att det var påfrestande att försöka kommunicera med patienten när de upplevde att personen inte såg eller hörde familjemedlemmarna och inte kunde ge någon respons. Närstående upplevde en känsla av att det fanns andra sätt att lindra patientens symtom och därmed kände att det fanns mer att göra innan deras anhöriga påbörjade en behandling med palliativ sedering vilket var en vanligt förekommande känsla hos närstående (Shen et al., 2018; Bruinsma, Rietjens, Seymour, Anquinet & Van der Heide, 2013).

Kommunikation och information

Sjuksköterskor är ofta involverade i teambeslutet att påbörja en behandling med palliativ sedering och för att kunna stödja patienter och närstående under och efter beslutsprocessen krävs det en tydlig kommunikation (Tursunov et al., 2016).

Att ge rätt information till närstående som har en familjemedlem i livets slutskede och som behandlas med palliativ sedering är viktigt eftersom de går igenom en svår tid i deras liv och behöver stöd i detta (Bruinsma et al., 2013). Ett exempel på bristande kommunikation beskrevs i denna studie då läkare tog beslut om att starta palliativ sedering utan att involvera närstående i beslutet. Studien beskriver vidare hur riktlinjerna för palliativ sedering ser ut och att närstående alltid bör vara närvarande i beslutsfattandet, trots att läkare alltid tar det slutgiltiga beslutet. Det är viktigt att ge ut tydlig information till närstående så att de förstår syftet med behandlingen då många närstående beskrev en lång väntan och ovisshet då de inte förstod och var medvetna om förloppet under behandlingen (Dreyer & Nortvedt 2007). Närstående visade sig ha förståelse och kunskap om denna medicinska behandlingen men trots detta visade det sig att flertalet närstående var omedvetna om hur prognosen för patienten såg ut.

Närstående beskriver bristande information och kommunikation från sjuksköterskor och läkare samt att sjukvårdspersonal inte var tillräckligt medlidande med patient och närstående (Dreyer & Nortvedt 2007; Morita et al., 2004). Alla deltagare i studien uppgav att

informationen var otillräcklig om patientens tillstånd och att de var tvungen att fråga sjukvårdspersonalen för att få information, istället för att få informationen i början av förloppet (Dreyer & Nortvedt 2007). Närstående uppgav att de ville ha någon form av skriftlig information om patientens förväntade mående men att det inte gavs ut trots förfrågan om detta. Eftersom det fanns brister i kommunikationen så upplevde närstående att behandlingen av sin familjemedlem kändes oplanerad. En närstående beskriver hur sjuksköterskorna försökte väcka patienten från sederingen och att de inte hade blivit informerad om varför detta skedde och vad som kunde hända, vilket blev en traumatisk upplevelse för både patienten och närstående.

Raus et al. (2014) beskriver närhet utifrån fyra olika perspektiv vilket är emotionell, fysisk, avgörande och tillfällig närhet. Med hjälp av dessa fyra olika perspektiv så blev det möjligt att beskriva hur vårdpersonal och närstående upplevde palliativ sedering fram till livets slutskede.

Närstående och vårdpersonal ansåg att fysisk närhet till patienten gjorde det lättare för dem att hantera olika känslor som uppkom då patienten var under behandling (Raus et al. 2014). Närstående ansåg däremot att det var plågsamt att vara fysiskt nära patienten då den fortfarande tycktes lida.

Flera närstående upplevde att de fick tillräckligt med information angående mål, patientens tillstånd och vad som förväntades av den palliativa sederingen innan behandlingen påbörjades och de ansåg att sjukvårdspersonalen svarade på deras frågor och funderingar (Doreen et al, 2009; Laerkner, Stroem & Toft, 2017). Vidare beskriver Doreen et al. (2009) att cirka två tredjedelar av de närstående som deltog i studien fick information om behandlingen medan en tredjedel av patienterna var i ett terminalt skede i sjukdomen, vilket hindrade dem från att kunna delta i beslutet.

Diskussion

Diskussionsdelen i denna litteraturöversikt delades in i metoddiskussion samt resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuterades urval, datainsamling och dataanalys samt styrkor och svagheter under arbetets gång.

Resultatdiskussionen delades in i tre teman som författarna identifierade som relevanta i litteraturöversikten: *lindrande av närståendes lidande*, *närståendes upplevelser av palliativ sedering* och *kommunikation*. Resultatdiskussionen diskuterades utifrån Katie Erikssons teori om lidandet.

Metoddiskussion

I en metoddiskussion ska det framgå hur författarna upplevde att arbetet fungerade genom att beskriva hur metod, urval och analys bedöms (Friberg, 2017).

Författarna valde att inkludera både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga studier eftersom det bedömdes vara av stor vikt för att och samla in aktuell och intressant fakta om hur det är att vara närstående till en patient som påbörjar eller är under en behandling med palliativ sedering. Författarna ansåg att detta var relevant eftersom det inte fanns tillräckligt med forskning i ämnet då det fortfarande är en relativt ovanlig behandling. Författarna valde därför att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar eftersom det gav en bredare sökning, dock gav inte de kvantitativa artiklarna relevant information eftersom de innehöll väldigt lite upplevelser om palliativ sedering, vilket var syftet med litteraturöversikten. Ett stort antal artiklar var återkommande i flera databaser, vilket resulterade i att författarna valde att presentera enbart studier från Cinahl Complete och Pubmed eftersom det inte gav några fler träffar på andra databaser. Författarna upplevde det till en början problematiskt att finna artiklar i databaserna då träffarna inte svarade på syftet. Efter att författarna begränsade sökningarna och fick fram rätt sökord blev det ett stort bortfall av artiklar vilket resulterade i färre träffar och mer relevanta artiklar och författarna kunde påbörja litteraturöversikten.

Författarnas samarbete har under arbetsgången fungerat väl då de kom överens om att ha en öppen dialog kring arbetet. Åsikter och konstruktiv kritik har kunnat diskuteras från båda håll då författarna från start kom överens om detta. Träffarna var schemalagda för att underlätta och för att få en struktur på arbetet. Författarna har suttit tillsammans majoriteten av tillfällena och har annars haft kontakt via videosamtal.

En förförståelse för ett ämne kan leda till att författarna har en förutfattad mening till forskningsproblemet vilket kan utgöra ett hinder för resultatet (Friberg, 2017). Teoretiska förkunskaper kan också vara till en begränsning för hur öppen författarna är till ämnet och det är därför viktigt att bortse från tidigare kunskaper för att på så sett få ett så rättvist resultat som möjligt, så att inte egna åsikter styr den pågående analysen. Förförståelsen som författarna hade innan studien är den kännedom och erfarenhet som en av författarna har arbetat på en specialiserad palliativ vårdavdelning och båda har erfarenhet av närstående som varit i kontakt med den palliativa vården samt en närstående som fått en behandling med palliativ sedering. Då en av författarna hade lite förförståelse för ämnet anser författarna att det inte har påverkat resultatet och analysen eftersom de har kunnat diskutera idéer och tankar med varandra.

Resultatdiskussion

Närståendes upplevelser av palliativ sedering

Resultatet i den här litteraturöversikten visade hur närstående upplever palliativ sedering som lindrande behandling av en familjemedlem. Många närstående beskriver ett lidande eftersom patienten är i livets slutskede och upplever outhärdliga symtom som inte går att lindra på annat sätt än med palliativ sedering.

Resultatet visade att upplevelsorna av palliativ sedering som behandling av en familjemedlem såg något olika ut hos närstående (Andershed, 2006). Många närstående upplevde själva ett lidande och en stor oro gällande syftet med behandlingen och att patienten skulle uppleva ett fortsatt lidande. Närstående rapporterade i allmänhet att patienten upplevde en god symtomlindring i samband med den palliativa sederingen men samtidigt beskrev många närstående att behandlingen även orsakade dem psykiska besvär som ångest och oro (Nelson Bander, 2017).

Katie Eriksson beskriver vårdvetenskapen som vårdandet i relation till en människa som befinner sig i olika livssituationer men beskriver främst relationen till lidande och hälsa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Eriksson menar att människan befinner sig i en kamp mellan sin hälsa och sitt liv, exempelvis när livet hotas av sjukdom och individen får en försämrad hälsa vilket utmanar dennes sätt att leva på. Patient som begrepp har tidigare kopplats till en diagnos men kan få en djupare innebörd när begreppet patient beskrivs som den lidande människan. Varje människas lidande är unikt och kan formas av dennes omgivning och av människan själv. Sjuksköterskan har vårdandet som sin yrkesverksamhet men ska också vara närvarande för patient och närstående och vara den person som bjuder in den lidande människan till en gemenskap där patienten kan få tid att lida och samtidigt försonas med det.

Att vara närstående till en patient som är i livets slutskede är ofta komplicerat (Andershed, 2006). Det kan vara första gången som personen är i kontakt med döendet och döden och den närstående ska då kunna hantera både patienten och sitt eget lidande och samtidigt hantera praktiska problem. Då det kan vara en ny situation för många närstående och första gången de befinner sig i denna position kan det innebära en ökad sårbarhet. Vidare beskrev närstående att de ofta upplevde situationen som en börda och ett ökat ansvar vilket i många fall bidrog till negativa konsekvenser som trötthet, rädsla, ångest, sömnsvårigheter, ensamhet och en känsla

av hjälplöshet och osäkerhet. Det kunde även leda till konflikter i familjen samt en ny livssituation för närstående.

Eckerdal, Birr & Lundström (2009) menar att användningen av palliativ sedering ser olika ut runt om i världen. Forskningen i Sverige inom palliativ vård har utvecklats med effektiva behandlingsmetoder mot outhärdliga symtom vilket kan vara en av de anledningar till att det fortfarande är en ovanlig behandlingsform i Sverige. Eckerdal (2009) beskriver även att kunskapen kring lidandet har förändrats vilket har lett till att en behandling kan sättas in i ett tidigare skede och beskriver även hur patienter och närstående upplever palliativ sedering som en trygghet då den finns som ett behandlingsalternativ för den döende människan när andra behandlingsformer är otillräckliga.

När en patient upplever outhärdliga symtom är palliativ sedering ett behandlingsalternativ för att kunna lindra patientens men även närståendes lidande (Rousseau, 2000). Det är därmed vårdpersonalens uppgift att minska patientens lidande som smärta, emotionella och fysiska symtom. Palliativ sedering ger en möjligheten att få uppleva en värdig död och kan samtidigt vara ett behandlingsalternativ som ger tröst och lugn till patientens närstående.

Katie Eriksson menar att varje människa har en inre förmåga att vårda och det är sjuksköterskans uppgift i vården att ta vara på denna förmåga (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att vårda en patient innebär att sjuksköterskan ska kunna dela hennes lidande, vandra tillsammans med den lidande människan samt att kunna hjälpa människan i sitt lidande och när patientens egna krafter inte räcker till kunna bära patienten.

Användningen av palliativ sedering fram till döden är fortfarande en diskuterad behandling särskilt vad det gäller om det påskyndar döden eller ej och dess korrekta användning i slutet av livet (Robijn, Cohen, Rietjens, Deliens & Chambaere, 2016). Likheter och skillnader mellan palliativ sedering och eutanasi, är ofta diskuterat och om palliativ sedering är en behandling som förkortar livet (Robijn et al., 2016). Många närstående ansåg att en behandling med palliativ sedering påskyndade döden och att det förkortade patientens livslängd (Mercadante et al., 2009). Närstående hade svårt att rapportera patientens smärta och andra symtom och kunde ibland undanhålla informationen om detta (Andershed, 2006). Anledningen till att närstående inte rapporterade detta var av rädsla för biverkningar av läkemedlen och att de var rädda att patienten skulle bli läkemedelsberoende eller att dennes liv skulle förkortas.

Närstående upplevde hjälplöshet, skuld, emotionell och fysisk utmattning när patienten påbörjade en behandling med palliativ sedering och det visade sig att närstående ofta

upplevde en oro över behandlingen och att dem inte förstod innebörden om varför den startade (Mercadante et al., 2008).

Många närstående uppgav att de tillbringade många timmar med att kontrollera patientens symtom som smärta, trötthet, kräkning och förstoppning och flera beskriver hur de upplevde svårigheter när det kom till att se patienten lida och uppleva dessa outhärdliga symtom (Andershed, 2006). Närstående kände framförallt en hjälplöshet när det kom till oförmågan att kunna lindra patientens smärta och lidande vilket bidrog till att närstående upplevde processen som en påfrestning.

Trots att många närstående ansåg att den palliativa sederingen var påfrestande var det många som samtidigt upplevde en tacksamhet och glädje då de upplevde att de fick en meningsfull sista tid tillsammans med sin familjemedlem (Andershed, 2006; Steinhauser et al., 2000). Många närstående beskrev hur upplevelsen gav en befrielse och en lättnad då de fick se patienten fri från lidande vilket var den viktigaste anledningen till att behandlingen påbörjades.

Det var betydelsefullt som närstående att i högsta möjliga mån veta att patientens önskemål respekterades och att patienten var nöjd. Andershed (2006) beskriver hur närstående upplevde en inre frid då de fick veta att patienten blev omhändertagen på bästa sätt. De kunde då också uppleva en känsla av att de fullgjort sina skyldigheter och ansvar och att de hade utfört vad de kunde. Andershed beskriver även att en god palliativ vård minskade närståendes stress då den främsta faktorn till stress och obehag vid palliativ sedering var att patienten upplevde ett fortsatt lidande med outhärdliga symtom.

Kommunikation

Palliativ sedering är som tidigare nämnt en behandling som används när en patient har outhärdliga symtom och att palliativ sedering anses vara ett lämpligt alternativ när andra behandlingar inte längre kan lindra patientens lidande (Aretha, Panteli, Kiekkas & Karanikolas, 2009).

Eckerdal, Birr & Lundström (2009) beskriver att närstående upplevde att kommunikationen var viktig när deras familjemedlem fick behandling med palliativ sedering. Vidare beskriver närstående hur de upplevde en trygghet när vårdpersonal gav viktig information om händelseförloppet av patienten samt att de kände sig delaktiga i processen. Närstående rapporterade också avgörandet av betydelsen av vårdstrukturen då stödet och kommunikationen gentemot närstående och patient var viktig (Andershed, 2006).

Att ge tydlig information till patienter och närstående framkommer i två studier då det har visat sig inge ett lugnande samt en tröst hos närstående (Swart et al., 2012; Andershed 2006). Många närstående beskriver att det fanns ett stort behov av information om patientens sjukdomsförlopp, tillstånd, behandling och alternativ (Andershed, 2006). Närstående beskriver att de var rädda för att inte få tillräcklig information om tillståndet och att de inte skulle ha överlevt utan den informationen och stödet från vårdpersonalen.

Caritas är ett begrepp som Katie Eriksson använder sig av och det står för kärlek och barmhärtighet och hon menar att det är grundmotivet för allt vårdande och att det har format vårdvetenskapen (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Lidandet i vården beskrivs av Katie (1994) som livslidandet, sjukdomslidandet och vårdlidandet. Lidandet kan kopplas till den enskilda kroppen men kan även kopplas till varje individs själsliga dimensioner och till livet i sig. Vårdlidandet kan beskrivas som det glapp som kan uppkomma mellan patientens egna behov och den attityd och ställning som sjuksköterskan kan ha till den lidande individen. Närståendes upplevelser av palliativ sedering formas av sorg, oro och lidande då närstående befinner sig i en situation där de är sårbara och det finns många riskfaktorer som kan öka risken för psykisk ohälsa vilket kan förhindras med hjälp av öppen och tydlig kommunikation (Andershed, 2006). Det är därför viktigt att uppmärksamma närstående under tiden patienten genomgår palliativ sedering men också efter patienten har somnat in. Behovet av kommunikation för närstående är särskilt viktigt inom den palliativa vården eftersom många i dagens samhälle inte är vana att prata om döendet och döden.

Närstående upplever ofta en psykisk påfrestning under den tid som patienten får behandling och det är därför viktigt att sjuksköterskan ger stöd och viktig information till närstående och patienter. Det är viktigt att alla inblandade i behandlingen exempelvis får information om det förväntade sjukdomsförloppet och vad som kommer att hända vid bortgången av patienten (Mercadante et al., 2009). Det är därmed viktigt att ha en god kommunikation med närstående under denna process eftersom patienten inte alltid har möjlighet att kunna diskutera beslutet kring behandlingen.

Kliniska implikationer

Många närstående beskrev en frustration över att inte ha fått tillräcklig information om behandling av patienten, vilket ledde till en ökad oro för dem. Därför är det viktigt att som sjuksköterska kunna bemöta närstående i detta samt att kunna ge dem den information som är nödvändig om behandlingen. Några närstående uppgav att de hade önskat broschyrer och informationshäften för att kunna läsa och gå igenom direktiven i lugn och ro, något som kan

vara ett komplement för närstående att läsa när de undrar över något som vårdpersonal tidigare tagit upp. Studier har visat att närstående ansåg att palliativ sedering och eutanasi är likvärdigt och därför är det viktigt att rätt information och kunskap ges ut till närstående, patienter och resten av befolkningen.

Författarna anser att detta är ett viktigt ämne och att det bör ges ut mer kunskap till vårdpersonal inom alla områden för att få mer förståelse för hur närstående kan uppleva behandlingen med palliativ sedering av en patient inom palliativ vård.

Förslag till fortsatt forskning

För att få förståelse för närstående och deras upplevelser om palliativ sedering anser författarna att detta ämne är viktigt att forska vidare på eftersom det innefattar många etiska aspekter kring patienten och kan i vissa fall orsaka ett stort lidande för närstående. Det är viktigt att närstående och patienten får tillräcklig information och att kommunikationen fungerar från sjuksköterskan håll eftersom bristande kommunikation kan öka patienten och närståendes lidande. Vidare anser författarna att det är viktigt att fortsätta forskningen för att närstående ska få en förståelse på skillnaderna mellan palliativ sedering och eutanasi. Det är också viktigt att få en förståelse kring varför närstående upplever en bristande kommunikation vid palliativ sedering och varför vissa anser att det är likvärdigt med eutanasi. Genom att få en bredare kompetens kring detta kan sjuksköterskan få redskap att hantera kommunikationen till närstående vilket kan lindra deras lidande.

Författarna anser att det krävs ett större engagemang för vårdvetenskapen för att komma vidare med dessa frågor.

Slutsats

Denna litteraturöversikt ger en beskrivning om hur det är att vara närstående till en patient som är under behandling med palliativ sedering under de sista dagarna i livet. Det har lyfts fram faktorer som påverkar det emotionella och de fysiska känslorna som uppkommer då deras familjemedlem påbörjar eller är under behandling med palliativ sedering. Författarna anser att litteraturöversikten påvisar att palliativ sedering präglas av oro, rädsla, sorg och lidande men också glädje, tacksamhet och lättnad. Närstående ansåg att palliativ sedering förkortade livet för patienten vilket medförde känslor som skuld, oro och hjälplöshet. Närstående kunde också uppleva en lättnad då patientens outhärdliga symtom och lidande lindrades med hjälp av palliativa sedering.

Många närstående upplevde att när en patients lidande lindrades så ökades både närståendes och patientens välbefinnande. Närstående bör uppmärksammas under denna känslomässiga tid då patienten genomgår palliativ sedering men också efter avslutad behandling.

En viktig hörnsten inom den palliativa vården är kommunikationen till patienter och närstående då det är ett sätt att göra patienter och närstående delaktiga i vården. Därför är det viktigt att som sjuksköterska ha en öppen och tydlig kommunikation med patient och närstående så att alla inblandade förstår målet med behandlingen och att de kan uppleva en trygghet samt minskad ångest. En tydlig kommunikation leder till att alla inblandade parter kan få en förståelse för situationen och kan därmed förbereda sig för patientens sista tid i livet.

Referensförteckning

- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – part 1: A systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing*. 15(9), 1158–1169. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Aretha, D., Panteli, E. S., Kiekkas, P., & Karanikolas, M. (2009). Patient and/or family controlled palliative sedation with midazolam for intractable symptom control: A case series. *Cases Journal*. 2, 136. doi: 10.1186/1757-1626-2-136
- Arnstein, P & Robinson, E. (2011). Is palliative sedation right for your patient? *41*(8), 50-54. doi: 10.1097/01.NURSE.0000399637.52835.d8
- Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Barreth A., Fainsinger, R., Oneschuk, D & Prithchard, Z. (2003). The Challenge of communicating intent of sedation in advanced illness. *19*(3), 217-219. doi: 10.1177/082585970301900313
- Beller, E. M., Driel, M. L. van, McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). doi: 10.1002/14651858.CD010206.pub2
- Billhult, A. (2017) Kvantitativ metod och stickprov. I M, Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 99-111). Lund: Studentlitteratur.
- Broeckaert, B., Claessens P., Genbrugge., Menten., J, Schotsman., & Vannuffelen, R. (2007). Palliative Sedation and Nursing: The Place of Palliative Sedation Within Palliative Nursing Care. *Journal of hospice and palliative nursing*. 9(2), 100-106. doi: 10.1097/01.NJH.0000263527.14800.2b
- Booker, R., & Bruce, A. (2019). Palliative sedation and medical assistance in dying: Distinctly different or simply semantics? *Nursing Inquiry*. 27(1), doi: 10.1111/nin.12321
- *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), 349–5. doi: 10.1089/jpm.2012.0410
- 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
- Claessens, P., Genbrugge, E., Vannuffelen, R., Broeckaert, B., Schotsmans, P & Menten, J. (2007). Palliative Sedation and Nursing: *The place of palliative sedation within palliative nursing care*. 9(2), 100-106. Hämtad från databasen Cinahl Complete.

- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dean, A., Miller, B., & Woodwark, C. (2014). Sedation at the end of life: A hospice's decision-making practices in the UK. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 474–481. doi:10.12968/ijpn.2014.20.10.474
- *Dreyer, A., & Nortvedt, P. (2008). Sedation of Ventilated Patients in Intensive Care Units: Relatives' Experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 61(5), 549–56. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04555.x
- Eckerdal, G. (2012). Palliativ sedering. I P, Strang., & B, Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 40-44). Stockholm: Liber.
- Eckerdal, G., Birr, A., & Lunström, S. (2009). Palliativ sedering är ovanlig inom palliativ vård i Sverige. *Läkartidningen*, 106(15-16), 1086-1088
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F, Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017) Kvalitativ metod. I M, Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-121). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M, Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur.
- *Laerkner, E., Stroem, T., & Toft, P. (2017). Sedation versus no sedation: Are there differences in relatives' satisfaction with the Intensive Care Unit? A survey study based on data from a randomised controlled trial. *Intensive and Critical Care Nursing*. 39, 59–66. doi: 10.1016/j.iccn.2016.08.002
- Lübbe, A S., & Stange, J-H. (2009). Palliative sedation – reflections and considerations: a case study. *Progress in Palliative Care*. 17(3), 126-29. doi: 10.1179/096992609X392286
- Mercadante, S., Intravaia, G., Villari, P., Ferrera, P., David, F., & Casuccio, A. (2009). Controlled Sedation for Refractory Symptoms in Dying Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 37(5), 771–779. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.020
- *Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., & Uchitomi, Y. (2004). 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

- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2010, augusti). *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*. Hämtad 14 April, 2019, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/Etiska-riktlinjer-f%C3%B6r-palliativ-sedering-i-lives-slutskede-2010-Svenska-L%C3%A4kares%C3%A4llskapet.pdf>
- Nelson Bander, P. (2017). Palliative Sedation: When Suffering Is Intractable at End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 19(5), 394–401. doi: 10.1097/NJH.0000000000000368
- Norberg, A., & Ternestedt, B-M. (2013). Jämlikhet inför döden. I B, Andershed., B, Ternestedt., & C, Håkanson. (red.) *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.
- Pachulski, R., D, Adkins & H, Mirza. (2001). Conscious Sedation with Intermittent Midazolam and Fentanyl in Electrophysiology Procedures. *Journal of Interventional Cardiology*. 14(2), 143–46. doi: 10.1111/j.1540-8183.2001.tb00725.x
- *Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., 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 Medical Ethics*. 15, 14. doi: 10.1186/1472-6939-15-14
- *Reddy, A., Heung, Y., & Bruera, E. (2018). Talking About Palliative Sedation With the Family: Informed Consent vs. Assent and a Better Framework for Explaining Potential Risks. Department of Palliative Rehabilitation and Integrative Medicine. 56(3), 5-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.012
- Regionala cancercentrum. (2016). *När döden är nära*. Hämtad 21 januari, 2020, från Regionala cancercentrum, <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-varld/vardprogram/gallande-varldprogram/19.-nar-doden-ar-nara>
- Robijn, L., Cohen, J., Riethjens J., Deliens, L & Chambaere K. (2016). Trends in Continuous Deep Sedation until Death between 2007 and 2013: A Repeated Nationwide Survey. *PLoS ONE*. 11(6), 1-11. doi: 10.1371/journal.pone.0158188
- Rousseau, P. (2000). The Ethical Validity and Clinical Experience of Palliative Sedation. *Mayo Clinic Proceedings*. 75(10), 1064–1069. doi: 10.4065/75.10.1064
- Segesten, K. (2017). Att välja ett ämne och modell för sitt examensarbete. I F, Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105-108). Lund: Studentlitteratur.
- *Shen, H.-S., Chen, S.-Y., Cheung, D. S. T., Wang, S.-Y., Lee, J. J., & Lin, C.-C. (2018). Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*. 55(6), 1531–1539. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.007

- Sjölund, K-F. (2012). Anestesiologisk smärtbehandling. I P, Strang., & B, Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 207-210). Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen. (2018, augusti). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 4 december, 2019, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2010, december). *Tydliggörande om palliativ sedering*. Hämtad 6 april, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2010-12-27.pdf>
- Statens medicinsk-etiska råd. (2017, november). *Dödshjälp - En kunskapssammanställning*. Hämtad 21 maj, 2020, från Statens medicinsk-etiska råd, <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/11/Smer-2017.2-Dödshjälp-En-kunskapssammanställning.pdf>
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J. A. (2000). In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*. 132(10), 825. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011
- Svenska Läkaresällskapet. (2010, augusti). *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*. Hämtad 9 december, 2019, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/Etiska-riktlinjer-f%C3%B6r-palliativ-sedering-i-lives-slutskede-2010-Svenska-L%C3%A4kares%C3%A4llskapet.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015, Februari). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 27 April, 2020, från Swenurse, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>
- Swart, S. J., van der Heide, A., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., Zuurmond, W. W. A., van der Maas, P. J., van Delden, J. J. M., & Rietjens, J. A. C. (2012). Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*. 184(7), 360–366. doi: 10.1503/cmaj.110847
- Ternstedt, B-M., & Andershed (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B, Andershed., B, Ternstedt., & C, Håkanson. (red.) *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 103-114). Lund: Studentlitteratur.
- *Tursunov, O., Cherny, N., & 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
- *Van Dooren, S., van Veluw, HT., van Zuylen, L., Rietjens, J., Passchier, J., & van der Rijt, C. (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: 10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011

*Vayne-Bossert & Zulian. (2013). Palliative Sedation: From the Family Perspective. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 30(8), 786-790. doi: 10.1177/1049909112472930

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

World Health Organization. (u.å.). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 4 december, 2019, från World Health Organization, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

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

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete Datum: 2020-03-18	Sedation (MH) <i>and</i> Family (MH)	62	2000-2019 Peer-Reviewed Engelska Vuxna	16	12	Raus, K., Brown, J., Seale, C., AC Rietjens, J., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014) Tursunov, O., Cherny, N., & DeKeyser Ganz, F. (2016)
Cinahl Complete Datum: 2020-03-18	Palliative care (MH) <i>or</i> hospice and palliative care (MH) <i>and</i> family (MH) <i>or</i> "relatives" <i>and</i> sedation (MH) <i>or</i> conscious sedation (MH)	37	2000-2019 Peer-Reviewed Engelska Vuxna	14	9	Bruinsma, S., Rietjens, J., & Van Der Heide, A. (2013) Laerkner, E., Stroem, T., & Toft, P. (2016) Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., & Uchitomi, Y. (2004)
Pubmed Datum: 2020-03-24	Family (MH) <i>OR</i> relatives) <i>AND</i> (Palliative Care (MH) <i>OR</i> Hospice and Palliative Care Nursing (MH) <i>AND</i> (terminal sedation) <i>OR</i> palliative sedation) <i>OR</i> (Deep Sedation (MH) <i>OR</i>	102	2000-2019 Engelska Vuxna	22	10	Dreyer, A., & Nortvedt, P. (2007) Reddy, A., Heung, Y., & Bruera, E. (2018) Wayne-Bossert, P., & Zulian, B-G. (2013) Shen, H-S., Chen, S-Y., Cheung, D.S. T., Wang, S-

	Conscious Sedation (MH)					Y., Lee J.J., & Lin, C-C. (2018) Van Doreen, S., Van Veluw, H., Van Zuylen, L., Rietjens, J., Passchier, J., & Van der rijt, C. (2009)
--	-------------------------	--	--	--	--	---

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Bruinsma, S., Rietjens, J., & Van Der Heide, A.	<i>Palliative sedation: A focus group study on the experiences of relatives</i>	2013, Nederländerna, Journal of palliative medicine	Syftet var att utforska närståendes upplevelser av palliativ sedering och få mer inblick i positiva och negativa erfarenheter av palliativ lugnande.	Datainsamling: En kvalitativ studie med intervjuer där 14 personer deltog Urval: Personer som deltog var närstående till patienter som behandlades med palliativ sedering framtill att patienten avled. Dataanalys: De inspelade intervjuerna transkriberades och analyserades av använda teman från frågeformuläret	Närstående upplevde positiva effekter av palliativ sedering och att de fick en möjligheten att förbereda sig för patientens död. De närstående kände sig delaktiga i beslutsfattande och i vårdandet av patienten och den trivsamma vårdmiljön.
Dreyer, A., & Nortvedt, P.	<i>Sedation of Ventilated Patients in Intensive Care Units: Relatives' Experiences.</i>	2007, Norge, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en patient som behandlas med palliativ sedering på en intensivvårdsavdelning.	Datainsamling: En kvalitativ studie där deltagarna intervjuades Urval: Närstående till patienter som vårdades i livets slutskede och behandlades med palliativ sedering. Deltagarna var mellan 40-58 år. Dataanalys: Intervjuerna insamlades och transkriberades. För att säkerställa insamlad data diskuterades resultatet regelbundet.	Närstående blev aktiva vårdgivare för patienten och de ville vara deltagande i diskussioner angående behandlingen för patienten.
Shen, H-S., Chen, S-Y., Cheung, D.S. T., Wang, S-Y., Lee J.J., & Lin, C-C.	<i>Differential family experience of palliative sedation therapy in specialized palliative or</i>	2018, USA, American academy of hospice and palliative medicine	Syftet var att undersöka vikten av familjers erfarenheter av palliativ sedering och få terapi under denna period då deras anhörig är under behandling.	Datainsamling: En kvantitativ observationsstudie användes Urval: Närstående till svårt sjuka cancerpatienter deltog i studien. Dataanalys: En beskrivande statistik användes	Närstående upplevde en känsla av att det fanns mycket som sjukvården kunnat göra annorlunda innan de på började behandlingen samt att de ansåg att det fanns andra sätt att lindra patientens lidande och symptom.

	<i>critical care units</i>				
Laerkner, E., Stroem, T., & Toft, P.	<i>Sedation versus no sedation: Are there differences in relatives satisfaction with the intensive care unit? A survey study based on data from randomized controlled trial</i>	2016, Sdr. Denmark Dept. Of anesthesiology and intensive care	Syftet var att undersöka om det var någon skillnad på närståendes upplevelser av att ha en anhörig som inte får behandling med palliativ sedering till skillnad från en som får behandling med palliativ sedering inom intensiv vårdavdelning.	Datainsamling: En kvantitativ metod användes där deltagarna besvarad ett frågeformulär. Urval: 39 närstående till en patient som är under behandling med palliativ sedering deltog i studien. Dataanalys: Data från alla frågeformulären matades in i en databas och analyserades sedan med hjälp en programvara.	Närstående upplevde ingen skillnad när det kom till kommunikation, information, vård och behandling men de närstående till de anhöriga som inte behandlades med palliativ sedering upplevde mer oro när det kom till ljud och andra störningsmoment runtomkring.
Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., & Uchitomi, Y.	<i>Family Experience with palliative Sedation Therapy for Terminally III Cancer patients</i>	2004, Japan, Cancer pain relief committee	Syftet med denna studie var att klargöra upplevelsen av att vara närstående till en patient som behandlas med palliativ sedering och vilka faktorer som påverkade deras upplevelser.	Datainsamling: En kvantitativ tvärsnittsstudie där deltagarna var anonyma och fick besvara ett frågeformulär. Urval: Närstående till cancerpatienter som behandlades med palliativ sedering på en specialiserad palliativ vårdenhet i Japan. Dataanalys: Data analyserades och jämfördes där svaren delades in i två grupper: närstående som var nöjda med behandlingen och de som inte var nöjda.	78% av närstående var nöjda med behandlingen då de ansåg att det lindrade patientens lidande medan 25% uttryckte en oro för att det förkortade patientens liv. Många närstående uttryckte också att sjuksköterskorna och läkarna inte var tillräckligt medlidande med patienten och närstående.
Raus, K., Brown, J., Seale, C., AC Rietjens, J., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S.	<i>Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in</i>	2014, Belgien, Department of philosophy and moral sciences	Syftet var att undersöka närståendes och vårdpersonals upplevelser av att ha en patient som får behandling med palliativ sedering fram till livets slutskede.	Datainsamling: En kvalitativ studie användes där deltagarna intervjuades. Urval: Närstående till patienter som behandlades med palliativ sedering. Dataanalys: Intervjuerna transkriberades för att sedan	Denna studie visar att olika faktorer påverkar graden av upplevelsen av palliativ sedering och påvisar att vissa faktorer hjälper vårdgivare och anhöriga att skilja palliativ sedering från eutanasi och aktiv dödshjälp.

	<i>the UK, the Netherlands and Belgium</i>			analyseras med hjälp av olika teman.	
Reddy, A., Heung, Y., & Bruera, E.	<i>Talking about palliative sedation with the family: Informed consent vs. Assent and framework for explaining potential risks</i>	2018, USA, Department of palliative rehabilitation and integrative medicine	Syftet med studien var att granska hur det är att vara närstående till en patient som behandlas med palliativ sedering.	Datainsamling: En kvantitativ metod användes där deltagarna fick besvara ett frågeformulär anonymt på internet Urval: där en familjemedlem tar emot behandling med palliativ sedering. Dataanalys: Data samlades in via frågeformulären och presenterades	Närstående upplevde en gynnsam effekt av palliativ sedering och ville vara deltagande under beslutstagandet samt ha mer information angående positiva och negativa effekter av palliativ sedering.
Tursunov, O., Cherny, N., & DeKeyser Ganz, F.	<i>Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation</i>	2016, Israel, Oncology Nursing Forum	Undersöka närståendes upplevelser av familjemedlemmar som behandlas med palliativ sedering.	Datainsamling: En kvalitativ metod användes där deltagarna fick besvara ett frågeformulär. Urval: 34 närstående till patienter som behandlades med palliativ sedering deltog. Dataanalys: Beskrivande statistik användes för att sammanfatta resultatet från frågeformulären.	Närståendes upplevelser av palliativ sedering var överlag positiva. Familjemedlemmar ansåg att kommunikation och information var avgörande. Den palliativa sederingen upplevdes etiskt korrekt eftersom det lindrade patientens lidande. En tredjedel av familjemedlemmarna upplevde att det förkortade patientens liv.
Van Doreen, S., Van Veluw, H., Van Zuylen, L., Rietjens, J., Passchier, J., & Van der rijt, C	<i>Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer</i>	2009, Nederländerna, Journal of pain and symptom management	Syftet var att undersöka närståendes upplevelser av att ha en anhörig som är under behandling med palliativ sedering.	Datainsamling: En kvantitativ metod användes där deltagarna fick besvara ett frågeformulär Urval: Närstående som har en familjemedlem som är under behandling med palliativ sedering. Dataanalys: Beskrivande analyser gjordes med hjälp av medianer och intervaller för att komma fram till ett resultat.	Studien visar att närstående upplevde en oro för att patienten skulle uppleva ett lidande och att närstående inte förstod syftet med behandlingen.
Vayne-Bossert, P., & Zulian, B-G.	<i>Palliative Sedation: From the Family Perspective.</i>	2013, Schweiz, Journal of Hospice and Palliative Medicine	Syftet var att undersöka närståendes upplevelser av palliativ sedering.	Datainsamling: En kvantitativ metod användes där deltagarna fick besvara ett anonymt frågeformulär.	Tio av sjutton familjemedlemmar besvarade frågeformuläret. Nio av dessa upplevde att de var tillräckligt informerade om den palliativa sederingen. 70 % av familjemedlemmarna ansåg att palliativ sedering var lämplig för patienten.

				<p>Urval: Närstående till en familjemedlem som fått behandling med palliativ sedering. 17 närstående besvarade frågeformulären.</p> <p>Dataanalys: Frågeformulären analyserades noggrant för att därefter sammanställas i tabeller</p>	<p>Familjemedlemmarna upplevde en betydande förbättring på grund av minskad lidande för patienten.</p>
--	--	--	--	--	--