

Namn: Marie Hontalas Kvarnhamn & Emelie Pelaez Severino

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT20

Nivå: Grundnivå

Handledare: Peter Lundberg

Examinator: IngBritt Rydeman

Upplevelser av att vara närstående till personer som vårdas palliativt i livets slutskede

En litteraturstudie

The experience of being next of kin to persons in late palliative care

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård är en vårdsituation som innebär att livsförhållandet för både patient och närstående förändras. Den palliativa vården utgår från fyra hörnstenar; *symtomlindring, teamarbete, kommunikation* samt *närståendestöd*. Att en av hörnstenarna inom den palliativa vården utgörs av närstående gör det viktigt för vårdpersonal att inkludera närstående tidigt i denna vårdprocess så att man som närstående får tillfälle för förberedelse inför dödsfallet.

Syfte: Syftet var att beskriva upplevelsen av hur det är att vara närstående till personer i ett palliativt slutskede.

Metod: En litteraturoversikt enligt Fribergs metod (2012) med insamlad data från databaserna PubMed och CINAHL Complete. Begränsningar som användes var Peer reviewed, Full text, all adult samt avgränsning av år mellan 2005-2020.

Resultat: Det framkom två kategorier; *Vårdrelationen med vårdpersonal* och *Bekräftelse och delaktighet*. Under kategorin *Vårdrelationen med vårdpersonal* identifierades en subkategori: *Information och kommunikation* samt under kategorin *Bekräftelse och delaktighet* identifierades fem subkategorier; *Ansvar, Närståendes upplevelser av stöd, Maktlöshet och oro, värdighet och respekt* samt *tid tillsammans* och *Förberedelse inför döden*.

Slutsats: Olika faktorer påverkade närstående under den palliativa fasen på både negativa och positiva sätt då det kan vara en utmaning att vara närstående till någon i livets slutskede. För att kunna hantera denna svåra situation upplevde närstående att de kände ett behov av att vara delaktiga under vårdprocessen. För att hantera situationen upplevde närstående att kommunikation, information och stöd var särskilt viktigt och något som närstående kunde uppleva både positivt och negativt.

Nyckelord: Upplevelse, närstående, palliativ vård

Abstract

Background: Palliative care is a care situation that involves the living conditions of both the patients and the relatives. Palliative care is based on four cornerstones; *symptom relief, teamwork, communication and next of kin support*. That one of the cornerstones of palliative care consists of next of kin makes it important for the healthcare staff to include next of kin early in this care process so that next of kin are given the opportunity to prepare for the death.

Aim: The aim was to describe the experience of being next of kin to persons in late palliative care.

Method: A literature review by Friberg's method (2012) with collected data from the databases PubMed and CINAHL Complete. Restrictions used were Peer reviewed, Full text, all adult and delimitations of years between 2005-2020.

Results: It emerged two categories; *The care relationship with the healthcare staff* and *Confirmation and participation*. Under the category, *The care relationship with the healthcare staff* a subcategory was identified; *Information and communication* and under the category *Confirmation and participation*, five subcategories were identified; *Responsibility, Next of kin's experiences of support, Powerlessness and dignity* and *Preparation for death*.

Conclusion: Various factors affected the next of kin during the palliative phase in both negative and positive ways as it can be a challenge to be close to someone in the final stages of life. In order to be able to handle this difficult situation, next of kin have demonstrated that they feel a need to be involved during the care process. To handle the situation, close relatives felt that communication, information and support was particularly important and something that next of kin could experience as both positive and negative.

Keywords: Experience, Next of kin, palliative care

Innehåll

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
1, 1 PALLIATIV VÅRD	1
1. 2 NÄRSTÅENDE	2
1. 3 SJUKSKÖTERS KANS ROLL OCH ANSVARSOMRÅDE	3
3. PROBLEMFÖRMULERING	4
4. SYFTE	5
5. TEORETISK REFERENS RAM	5
6. METOD	7
6. 1 URVAL	7
6. 2 DATAINSAMLING	7
6. 3 DATAANALYS	8
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
8. RESULTAT	9
8. 1 Vårdrelationen med vårdpersonal	9
8. 1.2 Information och kommunikation	9
8. 2 Bekräftelse och delaktighet	11
8. 2.1 Ansvar	12
8. 2.2 Närståendes upplevelser av stöd	12
8. 2.3 Maktlöshet och oro	13
8. 2.4 Vördighet och respekt	13
8. 2.5 Tid tillsammans och förberedelse inför döden	14
9. DISKUSSION	15
9. 1 METODDISKUSSION	15
9. 2 RESULTATDISKUSSION	17
9. 2.1 Information och kommunikation	17
9. 2.2 Stöd till närstående	19
3 KLINISKA IMPLIKATIONER	19
4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	20
10. SLUTSATS	21

REFERENSFÖRTECKNING	22
BILAGA 1. SÖKMATRIS	26
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

1. INLEDNING

“Ibland liksom hejdar sig livet ett slag och någonting alldeles oväntat sker. Världen förändrar sig varje dag, men ibland blir den aldrig den samma mer.” (1974) - skrev Alf Henriksson i sin välkända vers. När en nära person drabbas av en allvarlig sjukdom eller olycka ställs livet på ända och livssituationen förändras för alltid för den som drabbas, men även för de som finns närmast omkring personen. Ett naturligt fokus läggs ofta på personen som drabbats. Genom erfarenheter från att ha arbetat inom palliativ vård väcktes intresset att veta mer om hur de närstående som finns nära personer i livets slutskede upplevde situationen.

2. BAKGRUND

Palliativ vård är enligt Socialstyrelsens definition, att “lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv obotlig sjukdom eller skada”. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående” (Socialstyrelsen, 2013).

Grunden för en god palliativ vård bygger på fyra hörnstenar: *att lindra svåra symtom* som smärta, illamående och oro, *vikten av teamarbete mellan olika professioner* utifrån patientens behov, *kontinuitet i vården med bra kommunikation* och information mellan patienter, närstående och vårdpersonal, samt *att närstående får tillräckligt stöd* eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående. Vården ska ges i samverkan med närstående och deras önskemål så långt det möjligt. Det är viktigt att närstående känner att de får information och att deras närvaro och medverkan är betydelsefull (Socialstyrelsen, 2013).

2. 1 PALLIATIV VÅRD

Nationella Rådet för Palliativ Vård (2020) nämner att palliativ vård samt lindrande vård är aktuellt när bot inte är möjligt längre. Patienten kan erbjudas att få den palliativa vården där patienten vill, i hemmet, på vård och omsorgsboenden, på sjukhus, eller på specialiserade palliativa hospice enheter.

Ugur et al. (2017) tar upp att i början av 1990-talet användes palliativ vård främst för patienter som var döende av cancer. På senare tid har det palliativa området utvidgats på grund av ändringar i populationer samt teknisk utveckling. Begreppet palliativ vård omfattar idag all slags form av vård i livets slut.

Dehghani, F., Barkhordari-Sharifabad, M., Sedaghati-Kasbakhi, M., & Fallahzadeh, H. (2020) beskriver i en artikel att det varje år rapporteras att cirka 40 miljoner människor i världen är i behov av palliativ vård men endast 14% av dessa patienter får denna typ av vård.

I palliativ vård ingår en tidig, ofta längre fas som följs av en kort, sen fas. Under den tidiga fasen görs undersökningar och behandlingar dels för att upptäcka följder av sjukdom dels för att förlänga livet för den drabbade. Denna fas kan ha en start när det har konstaterats att patienten har en obotlig, progressiv sjukdom eller skada och kan vara från några månader till flera år (Socialstyrelsen, 2013). Den sena fasen av vård i livets slutskede pågår under några dagar upp till några få månader. I den sena fasen är målet att ge patienten bästa möjliga livskvalitet under den korta tid som är kvar (Socialstyrelsen, 2013).

Lindqvist & Rasmussen (2009) beskriver att närstående oftast vill veta hur lång tid den sjuke har på sig att leva och det är inte sällan den närstående eller den sjuke ställer den frågan, men både klinisk erfarenhet samt forskning finner det svårt att förutsäga den livslängd som är kvar. Trots dessa svårigheter med att finna ett svar på denna svåra fråga finns det en relativt enkel tumregel som kan leda i detta sammanhang. Då patienten försämras månad för månad i tillståndet så är sannolikheten att den återstående livslängden rör sig om månader samt om försämringen blev värre för varje vecka rör sig livslängden om veckor.

Bara dagar och timmar före döden brukar förändringar och tecken observeras hos den döende som exempelvis; ökad trötthet, sänkt medvetande, förändringar i andningen och utseendeförändringar av kroppsdelar, vilket slutligen leder till att alla tecken på cirkulation och andning upphör och döden inträffar (Lindqvist & Rasmussen 2009).

2. 2 NÄRSTÅENDE

En palliativ vårdsituation innebär förändrade livsförhållanden för både patient och närstående. Vardagen och livet förändras både praktiskt och känslomässigt med nya roller, förväntningar, oro och ovisshet om hur framtiden kommer att bli (Fringer, Hechinger & Schnepf, 2018).

Enligt Socialstyrelsens termbank definieras närstående som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2016). Exempel på närstående kan vara maka/make, partner, barn, släkting eller nära vän. Inom den palliativa vården är stöd till närstående en grundläggande del. Under patientens sjukdomstid kan behovet av stöd variera beroende på sjukdomsförloppet. Detta stöd kan ges på olika sätt och innebär oftast erbjudande

till de närstående av hälso- och sjukvården genom att kunna delta i vården samt ett emotionellt och praktiskt stöd (Socialstyrelsen, 2016).

Inom palliativ vård betraktas patient och närstående som vårdens fokus. Närstående är med i detta fokus på grund av att patientens sjukdom har en stor påverkan i deras liv och roller (Aparacio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017).

Palliativ vård kan beskrivas med att den har sitt fokus i att lindra lidande, den ska ge alla patienter en förbättrad livskvalité men att detta även är något som gäller de närstående (Tursunov, Cherny & DeKeyser Gans, 2016).

2. 3 SJUKSKÖTERSANS ROLL OCH ANSVARSOMRÅDE

Grunden för en god palliativ vård är det multiprofessionella teamet. Där ingår bland annat läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, dietist, sjukhuspräst samt diakon. Detta team har som uppgift att bland annat anpassa de insatser som patienter och närstående får (Socialstyrelsen, 2013).

International Council of Nurses (ICN) har tagit fram den etiska kod som omfattar riktlinjer som sjuksköterskan ansvarar för att följa. Denna etiska kod innehåller fyra grundläggande ansvarsområden som handlar om att främja hälsa, förebygga sjukdom och återställa hälsa samt lindra lidande (ICN, 2014).

Friedrichsen (2012) nämner att sjuksköterskan har flera specifika funktioner. Framför allt har sjuksköterskan hand om och bedömer vilka behov patienten har. Bedömningen sker utifrån WHO's definition av palliativ vård som är psykiska, fysiska, sociala samt existentiella dimensioner. Inom palliativ vård ska sjuksköterskan försöka uppnå att kunna arbeta förebyggande genom att förhindra att symtom ska uppkomma. Sjuksköterskan bör tidigt identifiera signaler hos patienten samt familjen och aktivt efterfråga deras bedömning av skiftande symtom.

Sjuksköterskan har även en aktiv roll i relationsskapandet, stödjandet, koordinerandet samt kommunikationen. Att stärka upp förtroendefulla relationer är en stor del av sjuksköterskas arbete. Detta är alltid en strävan men det är inte alltid det är möjligt att få till en förtroendefull relation. Sjuksköterskan ska kunna vara beredd på att gå in i situationen patienten är i för en stund och på så sätt föröka hitta en gemensam nämnare för att kunna binda ihop detta. Detta relationsskapande är tidskrävande och kräver kontinuitet men som till

slut ger patient och närstående förtroende att kunna höra av sig vid behov av hjälp än att inte höra av sig alls. Stödandet kan sjuksköterskan ge genom att bland annat ge uppmuntran, vara närvarande, användandet av sin breda kunskap och ge information som kan vara nödvändig men på samma gång underlättande för både patient och närstående (Friedrichsen, 2012).

Kommunikation som sjuksköterskan förmedlar kan vara både verbal men även icke verbal och är ännu en viktig roll som sjuksköterskan har. För den palliativa sjuksköterskan är en grundsten att kunna vara ärlig i kommunikationen. Sjuksköterskans professionalitet ligger i att ha vetskap om när man ska tala, samt när man ska vara tyst eller ge hänvisning till någon annan. Sjuksköterskans koordinerande roll är viktig med tanke på att det är sjuksköterskan som ger den första bedömningen av patient samt närstående (Friedrichsen, 2012).

Harris Kalfoss (2011) beskriver att sjuksköterskans meningsskapande i mötet med den lidande och döende patienten samt de närstående, påverkas av tankar och känslor som väcks hos sjuksköterskan beroende på situationen. När sjuksköterskan tolkar och bedömer situationen samt lägger in ett innehåll i den betyder detta att sjuksköterskan skapar mening. Innehållet som läggs in kommer sedan att ligga till grund för sjuksköterskans handlingar.

Almeida Queiroz et al. (2018) beskriver att patienter som måste genomgå långa behandlingar när det inte finns indikationer på att man kommer att återvända hem leder det till att familjen tillbringar en lång tid tillsammans med patienten på sjukhuset. Detta leder till interaktioner mellan närstående och det multiprofessionella teamet, framförallt sjuksköterskor som baseras på hopp, förtroende samt respekt som leder till ett förstärkt ansvarsförhållande samt engagemang för patienten under den palliativa perioden.

3. PROBLEMFORMULERING

Att vara närstående till en person som genomgår en palliativ vårdprocess innebär praktiska och känslomässiga förändringar i livet. Närstående utgör hörnstenarna i palliativ vård och betraktas som vårdens fokus tillsammans med patienten. Sjuksköterskan har en viktig roll i att stödja både patienter som vårdas i livets slutskede, och deras närstående. Detta ställer krav på kunskap och förståelse från sjuksköterskan för hur upplevelsen är att vara närstående till personer som vårdas i ett palliativt slutskede, vilket var avsikten för författarna att undersöka med denna litteraturöversikt.

4. SYFTE

Syftet var att beskriva upplevelser av hur det är att vara närstående till personer i ett palliativt slutskede.

5. TEORETISK REFERENSRAM

Som teoretisk utgångspunkt valde författarna Katie Erikssons (1994) caritativa teori- att lindra lidande, då lidandet har en väsentlig del i både patienten och närståendes liv vid palliativ vård, det vill säga, vård i livets slutskede, på flera nivåer. Teorin använder sig av begreppet "Caritas" som innebär kärlek och barmhärtighet och som genomsyrar allt vårdande och de värden som skapat vårdvetenskapen. Synen på människan är en omätbar och unik enhet av kropp själ och ande.

Teorin har en hög abstraktionsnivå vilket kan vara en utmaning. Den ger inga klara instruktioner och direktiv för hur den kan användas och tolkas. Samtidigt ger det möjligheter för sjuksköterskan att se det generella i teorin och överföra det till planeringen av den individuella omvårdnaden för patienterna utifrån *vad* som är vårdande. *Hur* detta görs skapas sedan utifrån varje individuell vårdsituation Wiklund Gustin & Lindwall, (2012).

Wiklund Gustin och Lindwall, (2012) beskriver (Eriksson, 2000) syn på människan som grunden till denna teori då hon menar att människan lever mellan varande samt icke varande. Eriksson menar att människan vill ge och ta emot kärlek, känna upplevelse av tro och hopp samt att vara vid medvetandet om en mening med livet. Människan ses som i grunden religiös men detta har inte med någon gudstro att göra utan om den reflekterande, återblickande samt tänkande människan som har förmågan att kunna föra handlingar och ta ansvar för dessa handlingar. Patient-begreppet har en djupare betydelse som ses som den lidande människan. Sjuksköterskan har värden som sitt yrke men är även människan som finns närvarande för patienten och som välkomnar den lidande människan till ett umgänge (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Att uppleva sig hel till kropp, själ och ande hör samman med att uppleva hälsa och helhet. Den kroppsliga dimensionen har med friskhet att göra, medan känslan av den inre balansen, jämvikt i förhållande till livet och till andra människor, har med det själsliga att göra. Den andliga dimensionen för hälsa har med förmågan människan har att finna djupare värden i livet som ger en mening och utveckling i livet. Eriksson beskriver en ontologisk hälsomodell där hälsa och lidande är som en dialektisk rörelse på tre olika nivåer: görande, varande samt

vardande nivån. På görande nivån kan hälsan ses utifrån yttre, mätbara samt objektiva kännetecken på hälsa. Hälsa utifrån varandenivån ses som människans strävan efter upplevelse av välbefinnande samt på vardandenivån ses människan som i en ständig förändring (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Sjuksköterskans har ansvar för att vara där för den lidande, hjälpa till då de egna krafterna inte räcker till (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att vara i lidandet innebär att man är obekant för sig själv, sina begär samt möjligheterna för att lindra sitt lidande. Eriksson menar även att lidandet är en del av livet och att alla människor bär förmågan att vårda inom sig och att vara naturliga vårdare. Utmaningen som sjuksköterska är att både kunna möta och lindra patientens lidande men också att bemöta och lindra de närståendes lidande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Sjukdom hos en människa kan medföra begränsningar som i sig kan innebära en utmanande handling gentemot det liv människan vill leva. Människans tankar på att inte kunna leva upp till sina egna eller omgivningens förväntningar gör att människan känner sig utmanad och dras in i en kamp mellan det som den lidande människan önskar och det som människan är rädd för. Lidandets kamp, kallas kampen som Eriksson talar om där människan får en utmaning av lidandet som har en inverkan på människans innersta vardande nivå vilket kan leda till förutsättningar för tillväxt, en upplevelse av mening samt utveckling om det goda segrar. Samtidigt kan lidandet även innebära döende som då inte enbart är kroppsligt utan det är även själsligt samt andligt (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Lidandets drama ses som en metaforisk bild för processen där lidandet kan lindras. I lidandets drama beskriver (Wiklund Gustin & Lindwall 2012) Erikssons (1994) tre akter som att bekräfta lidandet, vara i lidandet, samt försoning med lidandet. En medaktör i lidandets drama kan vara en vårdare eller i detta fall även närstående. Närstående ska då vara närvarande i sällskap med patienten och bekräfta lidandet. När lidandet tillåts ta plats samt bekräftats kan möjligheter skapas för att kämpa mot lidandets kamp. När lidandet inte bekräftas kan detta göra så att patienten resignerar istället för att kämpa emot kampen som skapar lidandet. Författarna ansåg att Erikssons teori om lidandet var relevant eftersom närstående till personer i palliativ vård upplever lidande genom personernas lidande. Genom att vara medaktör i lidandet bidrar närstående till att minska lidandet hos personerna men även hos närstående och kunde på detta sätt kopplas till litteraturöversikten. Utgångspunkten diskuterades mot resultatet i resultatdiskussionen.

6. METOD

För att besvara studiens syfte valde författarna att göra en litteraturöversikt för att få en överblick av kunskapsläget från den senaste forskningen inom problemområdet i enlighet med Friberg (2017). Friberg skriver att med en litteraturöversikt kartläggs kunskapsläget inom ett särskilt utvalt problemområde med sökning efter både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Forskningen i artiklarna relaterades till omvårdnad, eller sjuksköterskans kompetensområde. Genom att analysera befintlig forskning fick författarna en uppfattning om vad som tidigare studerats.

6. 1 URVAL

Författarna sökte efter artiklar som var publicerade mellan år 2005 och 2020 för att få tillgång till den senaste forskningen inom området. Inklusionskriterier för artiklarna som valdes ut var att de var skrivna på engelska, tillgängliga i fulltext och peer-reviewed, det vill säga vetenskapligt granskade (Östlundh, 2017). Materialet i artiklarna handlade om närståendes upplevelser och perspektiv vid vård i livets slutskede. Artiklarna handlade endast om personer över 18 år vilket automatiskt exkluderade barn och ungdomar samt var kvalitativa till sin karaktär eftersom det var upplevelsen av att vara närstående som studerades.

6. 2 DATAINSAMLING

Databaserna författarna använde sig av var CINAHL Complete samt PubMed. Databaserna valdes utifrån att CINAHL Complete innehåller omvårdnadsvetenskaplig information samt att PubMed främst innehåller medicinskt och omvårdnadsrelaterade artiklar (Friberg, 2017).

I de akademiska databaserna finns en ämnesordlista. I denna ämnesordlista finns orden som valts ut som beskriver innehållet på de olika dokumenten i den bibliografiska posten. I PubMed kallas ämnesordlistan MESH, i CINAHL Complete benämns den CINAHL Subject headings och i andra databaser är de döpta med andra "namn". Strukturgrunden är dock densamma i alla databaser. Denna ämnesordlista kan vara till hjälp för att hitta anpassade sökord till databasen eller ämnesområdet som eftersöks (Östlund, 2017).

För att få fram ett bra litteraturval kan olika sökord och synonymer sättas samman med Boolesk söklogik. Östlund, (2017) förklarar detta system som ett söksystem med olika sökoperatorer som markerar hur de sökord som valts ut kan kombineras. Boolesk systemets sök-

operatorer är AND, OR och NOT vilka är de mest grundläggande operatorerna. AND används för att sätta samman två söktermer och är även den mest vanliga operatören. OR används för att kunna få träffar på båda eller någon av de söktermer man söker på. NOT används inte lika ofta som de andra sök-operatorerna men används när man vill avgränsa sin sökning då man vill åt den ena termen och inte den andra (Östlund, 2017). Sökorden som författarna använde sig av kombinerades med fritextsökning samt med sök-operatorerna AND, OR enligt Boolesk sökteknik för att kunna hantera flera sökord. Detta för att fastställa sambanden mellan dessa ord tillsammans och på så sätt reducera antalet träffar och få fler relevanta artiklar (Östlund, 2017). De sökord som användes till artikelsökningarna genom CINAHL Subject headings samt PubMeds MESH var: *Palliative care, Family, Terminal Care, Family, Life Change Events*. Fritextord använde sig författarna också av vilka var: *Next of kin, Experience, Next of Kin, End of Life Care*.

Till att börja med lästes först titel och abstract på de artiklar som sökträffarna visat.

Författarna gjorde sökningarna enskilt men när en möjlig träff valts ut diskuterade författarna tillsammans för att avgöra om de stämde överens med syftet och problemformulering.

Därefter lästes artiklarna i fulltext för att sedan se om de kunde räknas in i studien. Artiklarna lästes både individuellt och gemensamt av författarna. Sökningar, samt utvalda artiklar redovisas i bilaga (1) och (2).

6. 3 DATAANALYS

Friberg (2017) beskriver att det finns ett antal analyssteg i en litteraturöversikt att arbeta efter vilket författarna använde sig av. Till att börja med granskades artiklarna noggrant med fokus på resultatet. Detta steg var för att förstå sammanhanget samt innehållet.

Efter granskning av artiklarna strukturerades och dokumenterades dessa i en översiktstabell utifrån syfte, metod och resultat som relaterade till författarnas eget syfte och problemformulering. Därefter gjordes en jämförelse mellan studier inom samma område för att finna skillnader samt likheter mellan artiklarna. Den analyserade datan sammanställdes av författarna för att få en överblick av allt som analyserats. Dessa grupperades och färgkodades utifrån olika teman. När analysen var klar presenterades denna tydligt i resultatredovisningen. Utifrån detta kunde författarna komma fram till två kategorier med sju subkategorier som presenterades i litteraturöversiktens resultat.

7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Forskningsetik handlar om att det inför och under utförandet av ett vetenskapligt projekt behöver etiska överväganden utföras. Vid examensarbeten som handlar om människor är den etiska utmaningen att undvika att de skadas, såras eller utnyttjas. Grunden till ett vetenskapligt arbete är hederlighet samt ärlighet det vill säga utan plagiat och förvrängningar av metod samt resultat (Kjellström, 2017). Författarna hade upprepande diskussioner gällande resultatet för att uppmärksamma det som inte var relevant kopplat till syftet enligt Fribergs (2017) metod. Detta för att se till att valet av artiklar styrdes av syftet och att inte det egna intresset har varit styrande.

För att medvetandegöra samt belysa de egna fördomar och förutfattade meningar författarna hade har dessa diskuterats för att undvika att dessa påverkade arbetet.

De artiklar som författarna har använt i arbetet är etiskt granskade och följer Helsingforsdeklarationen, vilket är en internationell riktlinje för etiskt förhållningssätt vid vetenskapliga arbeten, samt att riktlinjer för etiska överväganden ska respekteras. Det vill säga att oavsett om artiklarna strider mot författarnas åsikter eller inte så ska dessa artiklar användas. Att endast presentera artiklar som stödjer författarnas åsikter är oetiskt därför ska resultat som både stöder samt inte stöder hypotesen att presenteras (Forsberg & Wengström, 2016).

8. RESULTAT

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av hur det är att vara närstående till personer som vårdas i ett palliativt slutskede. Resultatet omfattas av nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod och en med mixad kvalitativ och kvantitativ metod. Artiklarna är skrivna i Sverige, Brasilien, Norge, Sydafrika, Storbritannien, Kina, Taiwan, Australien, Israel och USA. Efter en analys av artiklarna framträdde två kategorier; *Vårdrelationen med vårdpersonal* med subkategorin; *Information och kommunikation*. Därefter kategorin *Bekräftelse och delaktighet* med fem subkategorier; *Ansvar, Närståendes upplevelser av stöd, Maktlöshet och oro, Värdighet och respekt, Tid tillsammans och förberedelse inför döden*.

8.1 Vårdrelationen med vårdpersonal

8.1.2 Information och kommunikation

Närstående begärde i allmänhet information kring alla delar som rörde patienterna, från patienternas tillstånd, behandlingsplan, till framtida begravningsarrangemang. Information mellan närstående och vårdpersonal upplevdes som viktig för att närstående kunde få en bild av den fas patienterna befann sig i. Närstående tyckte att detta var särskilt viktigt i den sena palliativa fasen så att de hade möjlighet att förbereda både sig själva och andra familjemedlemmar för döden. Vidare beskrivs att vårdpersonalen anpassade kommunikationen utifrån tillfället, något som upplevdes bra, enligt närstående (Chan, Lee & Chan, 2013).

Närstående använde både positiva och negativa termer i beskrivningen av upplevelsen alltifrån vilken information som var rimlig att få när livets slut närmar sig, till vem de skulle prata med, och på vilket sätt som vårdpersonalen lämnade känslig information (Boucher, et.al, 2010). Närstående upplevde att få information som ett ömsesidigt samspel. Ärlig och rak kommunikation i dialog med närstående där frågor besvarades, minskade närståendes oro även om det kunde vara en svår tid i livets slutskede. Att vara kontinuerligt informerad gav en känsla av trygghet och säkerhet även om läget inte hade förändrats för patienterna. För att upprätthålla en känsla av säkerhet behövde informationen repeteras (Lundberg et, al, 2013; Kisorio & Langley, 2016).

Närstående upplevde brister i kommunikationen med vårdpersonal kring information om döendet, exempelvis kring hur information förmedlades, att information gavs vid olämpliga tillfällen, med ibland motstridiga råd, och att en okänslighet i ordval användes vid kommunikationen med närstående. En del närstående upplevde att de blev avfärdade i bedömningen av patienternas tillstånd. Ett annat problem var att vårdpersonalen lämnade viktig eller känslig information utan närvaro av en närstående som kunde förklara eller klargöra informationen för patienterna. Det fanns en förståelse för att det måste vara så men samtidigt en önskan om att närstående istället fick ge informationen till patienten. Flera närstående upplevde att de hade blivit exkluderade när planeringen av vården för patienterna ändrades (Andersson, et.al, 2009; Boucher, et.al, 2010; Odgers, 2018).

Närstående upplevde brister och känslor av otillfredsställelse i kommunikationen exempelvis i de fall när det bara var läkaren som gav information om hur läget var med patienterna. Läkaren var inte tillgänglig på samma sätt som den övriga vårdpersonalen som inte kunde säga något om patienternas tillstånd. Detta ledde till otillfredsställelse hos närstående. Brist på öppenhet, tolkades av närstående som en indirekt information att; det var

ingen idé att bry sig om hur närstående hanterade den särskilda situationen, Patienterna skulle ju ändå dö, och närstående lämnades med en känsla av oro och desperation. Närstående upplevde brist på delaktighet i diskussioner om vad som skulle ske närmast med patienterna. De upplevde mer att de bara blev informerade om vad som skulle ske härnäst (Kaarbo, 2011; Kisorio & Langley, 2016; Lundberg et al, 2013).

Kommunikation mellan vårdpersonal och närstående upplevdes både som direkt och indirekt. Direkt kommunikation kunde vara om vårdpersonalen var goda lyssnare, tillgängliga och visade omtanke, samt förklarade för närstående vad som skulle hända under patienternas sista tid i livet. Detta beskrevs av närstående som tröstande och hjälpsamt. Närstående beskrev också att en indirekt kommunikation från vårdpersonalen uppfattades hjälpsam och behandlade patienten med värdighet och respekt. Vårdpersonalens emotionella och ickeverbala kommunikation upplevdes som stödjande under patienternas döendeprocesser. Närstående upplevde även en outtalad tyst kommunikation som kunde visa sig i form av en kram, att vårdpersonalen visade känslor genom att gråta eller med andra uttryck visade sitt deltagande till vad närstående gick igenom (Boucher, et.al, 2010).

En del närstående upplevde att de fick begränsad information om döendeprocessen och att vårdpersonalen använde omskrivande ord för att berätta om att döden var nära. De fick då dra egna slutsatser exempelvis genom att se att åtgärder avslutades, exempelvis näringsdropp (Odgers, Fitzpatrick, Penney & Wong Shee, 2018).

8. 2 Bekräftelse och delaktighet

Vården upplevdes med några få undantag som god och professionell. Patienterna blev väl omhändertagna för att vara så presentabla som möjligt utifrån omständigheterna. Omvårdnaden beskrevs som stödjande, personcentrerad och baserad på patienternas behov i en trygg atmosfär med goda relationer mellan patienter, närstående och personal. Närstående upplevde ett positivt bemötande från vårdpersonalen med delaktighet genom att involvera dem i vården och bekräfta deras behov och önskningsar. Majoriteten av närstående önskade vara en del i omvårdnaden av patienterna och upplevde då en känsla av tillhörighet och att vara behövd (Chan et.al, 2013; Kaarbo, 2011; Kisorio & Langley, 2016).

8. 2.1 Ansvar

Närstående upplevde att de bäst visste vilka behov patienterna hade. Även när patienterna fick hjälp av personal hade närstående känslan av att ha det övergripande ansvaret under sjukdomsförloppet. Det framkom även oro hos närstående gällande att patienterna inte skulle få den vård som var berättigad till om den närstående inte var på plats (Andersson, et.al, 2009; Chan et.al, 2013). Att vårda en svårt sjuk närstående person, upplevdes också som utmattande av närstående där patienterna, vårdandet, sjukdomen hela tiden låg i närståendes fokus både i tanke och handling och livet byggdes helt kring patienten (Spichiger E, 2019).

8. 2.2 Närståendes upplevelser av stöd

Närstående upplevde att stöd till de döende patienterna och till närstående vid en svår tid, som en av de viktigaste delarna vid vården i livets slut. Närstående upplevde att både patienterna och de själva var i goda händer. Ord som värme och tröst användes för att beskriva möten med vårdpersonal där läkare och sjuksköterskor visade empati och flexibilitet och tog sig tid att sitta ner och prata med närstående, eller att visa sitt stöd när patienterna avlidit, genom att låta närstående ta den tid som behövdes för att ta avsked. Dialogerna medförde även en känsla av säkerhet och trygghet samtidigt som miljön gav en känsla av värdighet och att stödet till förlusten gav känslor av styrka (Lundberg, Olsson & Fürst, 2013). Några av de närstående fick en känsla av att de blivit ignorerade och oroliga i sin sorg och kände upplevelse av brist på värme samt att inte ha varit närvarande i dödsögonblicket skapade känslor av oro och frågor (Harstade, et.al, 2014; Lundberg et, al, 2013).

Att dela upplevelsen som familj gav närstående styrka och stärkte banden med familjemedlemmarna samt att relationerna fördjupades. Att vara tillsammans och dela samma upplevelse hjälpte närstående att vara närvarande och skapade en känsla av stabilitet och ro. Känslan av att inte vara den enda närstående i den här situationen upplevdes som en lättnad och minskade bördan. Att dela upplevelsen och att ha möjlighet att prata mycket, både med familjen men även med patienterna under sjukdomstiden upplevdes som positivt trots all sorg, oro, och kamp. Närstående med huvudansvaret och som inte hade möjlighet att dela upplevelsen med familjen upplevde känslor av ensamhet (Andersson, Ekvall, Hallberg & Edberg, 2009).

8. 2.3 Maktlöshet och oro

Odgers J, (2018) och Spichiger E, (2019) beskriver att de närstående led stort när de upplevde lidande från patienterna. Spichiger E, (2019) beskrev även att en utmaning i patienternas symtompåverkan uppstod hos närstående gällande oro för att se och ta sig an smärta, andfåddhet, ångest etc. de såg på nära håll och försökte leva sig in i hur patienterna kände sig. Detta gav en stark önskan att vilja hjälpa till för att lindra lidandet för patienterna men ledde också till en förståelse för hur patienterna kände och agerade vilket fungerade som coping-strategi för närstående. Steinhauer, Volis, Bosworth & Tulsy (2015) beskrev att närstående upplevde oro över att de fått en känsla av att de inte gjort allt de kunnat för att förebygga lidande, eller funderingar om det var värt att göra behandlingarna. Närstående kände sig ofta hjälplösa. Men andra beskrev närstående en känsla av ro när patienterna inte verkade lida.

8. 2.4 Värdighet och respekt

I resultatet i artiklarna Lundberg et, al, (2013), Kaarbo, (2011) och Boucher, et.al, (2010) beskrev närstående att det främsta målet är att uppnå en fridfull död med respekt och värdighet. I motsats till de positiva beskrivningarna upplevdes även brister i värdighet och respekten i vården vid livets slutskede. Upplevelser av brister i kontinuiteten hos personalen gjorde att många närstående kände sig övergivna och stressade när patienterna blev förflyttade mellan olika vårdinrättningar, ibland flera gånger och att det var ekonomiska aspekter som avgjorde vilken vårdform och hur länge patienterna fick stanna där (Boucher, et.al, 2010).

I studierna av Lundberg et, al, (2013), Kaarbo, (2011) & Boucher, et.al, (2010) beskrevs även upplevelsen med vikten av en god fysisk miljö hos patienterna för målet med att uppnå en död med respekt och värdighet och hur miljön kan bidra till att stödja närstående i sorgen. Närstående uppskattade att ha något bekvämt att sitta på, bli erbjuden mat till familjemedlemmarna vilket gav dem en bidragande känsla av stöd för.

Närstående tog upp uttryck som värdighet och harmoni för att beskriva hur miljön underlättade sorgen (Lundberg et, al, 2013; Kaarbo, 2011). Ibland fick närstående själva agera för att se till att skapa en god fysisk miljö som underlättade för närstående att vara hos patienterna (Chan et.al, 2013). En del närstående upplevde att det var en miljö där ångest inte var accepterad samt att det bara fanns ett accepterat sätt att sörja på (Lundberg et, al, 2013).

8. 2.5 Tid tillsammans och förberedelse inför döden

Känslan att få vara tillsammans den sista tiden, prata med patienterna, göra ett avslut och ta farväl värderades högt av närstående. Det var viktigt att finnas där tillsammans med patienten även om de närstående inte kunde kommunicera med patienten. Närstående upplevde en önskan att delta i omvårdnaden vid livets slut och att göra den sista tiden så bra som möjligt, vilket kan kopplas till en uppfattning av från närstående hur den sista tiden i livet borde vara. När den närstående av någon anledning inte kunde leva upp till detta kom känslor av att inte vara tillräckligt bra fram (Harstade, Roxberg, Brunt & Andershed, 2014).

Önskan att få vara med som närstående i dödsögonblicket upplevdes som en viktig fråga. Närstående uppskattade när vårdpersonalen kontaktade familjemedlemmar och uppmuntrade dem till att vara hos patienten vid livets slut (Boucher, et.al, 2010). Vid tillfällen då närstående inte varit närvarande vid dödsögonblicket uttrycktes stress, ånger och besvikelse. Förutom att närvara vid dödsögonblicket upplevdes det viktigt av närstående att få säga adjö. När detta inte var möjligt skapades sorg och skuld hos närstående. (Boucher, et.al, 2010; Odgers, 2018; Steinhauser et. Al, 2015).

En del närstående upplevde att de hade en känsla av att familjemedlemmarna skulle dö, medan många andra inte visste att döden var förestående. Närstående som var insatta i att patienterna var nära döden upplevde en tacksamhet för möjligheten att kunna vara så mycket som möjligt med patienten. Vid bristen på en rak kommunikation fick närstående själva förstå att döden var nära förestående, något som upplevdes som oväntat och upprörande. För närstående som hade en tydlig kommunikation med både patienten, och vårdpersonalen, ökade möjligheten för närstående att förbereda sig inför patienternas död med vetskap om vilka önskemål patienterna hade (Odgers, 2018). En del patienter avled ensamma vilket skapade en stress hos närstående (Kaarbo, 2011).

Efter döden upplevde närstående ett behov av att få tid med de avlidna. Möjligheten att vara med och göra iordning kroppen och ta farväl upplevdes som betydelsefullt (Steinhauser et. Al, 2015). När det inte var möjligt för närstående att vara med och göra i ordning kroppen efteråt framkallades känslor av otillfredsställelse och skuld (Andersson, et.al, 2009).

9. DISKUSSION

Diskussionen av resultatet i denna litteraturöversikt delades in i metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen tog författarna upp urval, datainsamling, dataanalys samt styrkor och svagheter i litteraturöversiktens metod del. I resultatdiskussionen diskuterar författarna litteraturöversiktens resultat med utvalda rubriker.

9. 1 METODDISKUSSION

Syftet i detta examensarbete var att beskriva upplevelsen av hur det är att vara närstående till personer i ett palliativt slutskede. För att besvara syftet valde författarna att göra en litteraturöversikt som analyserades enligt Fribergs metod (Friberg 2017). För att säkerställa att artiklarna som valdes var granskade, valdes artiklar från databasen CINAHL Complete med peer-reviewed vilket innebar att de var granskade av andra forskare inom ämnesområdet. Författarna säkerställde kvalitén på artiklarna från PubMed genom att granska tidskriften där artikeln blivit publicerad och att artiklarna som publicerats i tidskriften hade blivit peer-reviewed, det vill säga granskade av experter (Karlsson, 2017)

I arbetet med att få fram relevanta artiklar som kunde uppfylla målet med syftet användes boolesk sökteknik tillsammans med fritextsökning. Sökordet närstående som är ett av de centrala sökorden författarna använde sig av kan översättas till flera olika synonymer då det inte finns en exakt översättning till engelska, (*next of kin, family member, family, relatives, extended family*). När författarna valde begreppet närstående utgick de ifrån att denna person eller personer ska vara någon som personerna anser sig vara nära till och som kan vara allt ifrån familj till vänner etcetera. Under arbetets gång vidgade författarna begreppet närstående till family, next of kin etcetera för att få relevanta artiklar. På så sätt framkom fler artikelträffar än om författarna bara hade använt sig av en översättning. Dock fanns en risk att författarna gått miste om något annat sökord och på så sätt förlorat andra relevanta artiklar.

Från början användes tidsperioden 2010-2019 men författarna valde att utöka tidsperioden från 2005-2020 för att öka möjlighet att hitta relevanta artiklar. Författarna valde att inkludera personer över 18 år vilket automatiskt ledde till att artiklar som handlade om barn exkluderades. Detta för att artiklar med barn i ett palliativt skede gav ett mer specialiserat resultat vilket gjorde att det kunde bli ett för stort område att fylla.

Författarna gjorde inga begränsningar av olika världsdelar som artiklarna hämtades ifrån vilket gav flera resultat av studier från olika länder. Författarna uppfattade detta som en styrka

för att kunna se en överblick av närståendes upplevelser i olika kulturer. Dock ansåg författarna att detta även var en svaghet då det är olika hur den palliativa vården ser ut i olika länder.

I urvalet av artiklarna avsåg författarna att välja artiklar av enbart med kvalitativ karaktär eftersom det var beskrivning av upplevelsen av att vara närstående till en person i ett palliativt slutskede som skulle undersökas samt att Friberg (2012) menar att det faller sig mer naturligt när en subjektiv upplevelse studeras. Dock fick författarna fram en artikel med en studiedesign som var både kvalitativ och kvantitativ och som författarna beslöt att behålla kvar då denna artikel ändå har valt att ha med öppna frågor som deltagarna har fått svara på.

Författarna valde ut artiklar där upplevelser av hur kommunikation, information, stöd, samt sjukvårdspersonalens bemötande hos de närstående var i ett palliativt skede. I urvalet av artiklarna samt i arbetet av resultat utgick författarna hela tiden från syftet.

När författarna genomgick processen av urval kan misstolkningar av text samt abstract ha uppstått som gjort att författarna exkluderat artiklar som kan ha varit relevanta.

Åsikter hos författarna kan ha påverkat urvalet trots att de strävat efter att hålla sig objektiva under hela processen. För att få en så korrekt översättning och tolkning av texter och ord i översättningen av artiklarna använde sig författarna av internetbaserade översättningsverktyg och internetbaserat engelskt svenskt lexikon. Under arbetets gång har författarna försökt att förhålla sig kritiskt i användning av översättningsverktygen genom noggrann granskning och jämförelse med originalspråket. Dock kan det ha hänt att egna tolkningar gjordes.

Författarna anser att artiklarna de hittat har gett tyngd åt arbetet som utförts samt en hög trovärdighet då författarna varit noggranna samt erhållit ett kritiskt förhållningssätt under granskning av artiklarna.

Gällande artiklarna skrivna av Steinhauser et.al (2015) och Boucher et.al (2010) så saknade dessa etiska överväganden eller diskussioner. Dock är studien av Steinhauser et.al (2015) publicerad i tidskriften *Palliative & Supportive Care* samt studien av Boucher et.al (2010) publicerad i tidskriften *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Dessa tidskrifter skriver att ett krav på artiklar som ska publiceras i tidskriften är att Helsingforsdeklarationens riktlinjer för etiska överväganden (Cambridge University Press, 2020) ska respekteras. Författarna valde att inkludera artiklarna grundat på tidskriftens kriterier för publicering. I arbetet med uppsatsen granskades materialet kritiskt vid flera tillfällen av handledare och studiekamrater. Författarna lyssnade på och tog till sig av den konstruktiva kritik som gavs vilket stärker studiens pålitlighet enligt Henricson, (2012). Författarna har i arbetet med

uppsatsen under haft en öppen dialog kring arbetet och samarbetet har fungerat väl. Arbetsträffar planerades in i förväg och författarna har arbetat tillsammans vid de flesta tillfällena. I de fall detta inte varit möjligt har författarna haft kontakt via telefon samt arbetat i webbaserade skrivdokument.

9. 2 RESULTATDISKUSSION

Författarna valde att fokusera på närståendes upplevelser av information och kommunikation samt stöd i palliativ vård som även relaterades till litteraturöversiktens resultat. Resultatet valde författarna att diskutera utifrån rubrikerna *vårdrelation med vårdpersonal* med subkategorin *kommunikation och information*, samt *bekräftelse och delaktighet* med subkategorin *Närståendes upplevelser av stöd*. Rubrikerna och subkategorierna diskuterades i relation till den caritativa teorin av Katie Eriksson gällande hälsa, lidande samt den vårdande gemenskapen. Till författarnas egna reflektioner samt resultat användes ytterligare forskning in att knyta an till.

9. 2.1 Information och kommunikation

I litteraturöversiktens resultat framkom det att närstående upplevde att information och kommunikation var väldigt viktigt inom alla delar under denna palliativa vårdprocess som både patient och närstående gick igenom. Att få vara där med patienten under alla delar och förstå vad som händer under livets slutskede och inte missa något viktigt och förstå vad som komma skall upplevdes som väldigt viktigt för närstående. I studien av Andershed (2006) bekräftades litteraturstudiens resultat gällande att närstående upplevde ett stort behov av information från vårdpersonalen kring allt som rörde patienterna för att kunna hantera livssituationen. Att få tydlig information ingav ett lugn och en tröst. Närstående uppgav även en oro för att inte få tillräcklig information om patienternas tillstånd, sjukdomsförlopp, behandlingar och alternativ. Informationen upplevdes av närstående som så pass viktig att de inte visste hur de skulle ha överlevt utan den. Även i Thompson, Menec, Chochinov, och Mc Clement, (2008) studie beskrevs det att närstående hade uttryckt brister gällande information och kommunikation mellan vårdpersonal och närstående. Närstående beskrev upplevelsen av att ha fått bristande information om patienternas sjukdom och sjukdomsförloppets utveckling samt när patienterna närmade sig döden. Detta kan beskrivas som ett vårdlidande med det avstånd som kan uppstå mellan patienternas egna behov och

inställningen och attityden hos sjuksköterskan till de lidande personerna. Vid brister i information och kommunikation till patienterna och närstående kunde närstående uppleva den palliativa vården med oro, sorg och lidande.

För att kunna vara beredd på samt förstå sig på vad som kommer att hända under den palliativa fasen anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan talar uppriktigt och informativt för att tillfredsställa närståendes behov och genom detta minska lidandet för närstående kopplat till patienternas sjukdom.

Namba et al. (2007) upplyste att när närstående fick adekvat och tillräcklig information var detta till stor hjälp. Informationen kunde handla om patologin, de möjliga behandlingarna och hur dessa behandlingar av patienterna gick till. Författarna anser att det är särskilt viktigt att som sjuksköterska vara öppen för hur de närstående vill ha och behöver få information för att interaktionen mellan sjuksköterska och närstående ska upplevas som bra.

Wiklund Gustin och Lindwall, (2012) tar upp Erikssons teori gällande den vårdande gemenskapen som är en nära, levande gemenskap och som karakteriseras av respekt, värme, ärlighet, tolerans, utrymme, och intensitet. Detta handlar inte om en gemenskap som är social utan ett mer intimt möte mellan två människor. Förutsättningar skapas under denna tid tillsammans för den andra att överstiga sin egna situations begränsningar samt sträcka sig gentemot det tänkbara. Delaktigheten i den vårdande gemenskapen blir i detta fall anslutet till upplevelsen av att vara engagerad i sitt liv samt att känna att andra är det med, vilket är något som närstående kan relatera till och på så vis lindra lidande. Delaktighet av denna typ gör det möjligt att de sammanhang som inte är hälsofrämjande kan lösas upp samt på detta sätt samverka med att lindra lidande. Författarna tänker att genom god information och kommunikation med närstående skapas relationer som kan leda till detta och till ett lindrat lidande.

Författarna anser att för att kommunikation och information skall fungera mellan patienter, närstående och vårdpersonal behöver en god vårdrelation skapas tidigt, exempelvis vid inskrivningen av patienterna. En förutsättning för detta är att patienterna vill att närstående ska få all information eftersom det ytterst är de som bestämmer hur mycket närstående tillåts att delta.

9. 2.2 Stöd till närstående

Vård i livets slutskede bygger ofta på stora insatser från närstående. Stöd till närstående finns reglerat i lag (Socialstyrelsen, 2013) och utgör den fjärde hörnstenen i palliativ vård. I resultatet framkom att närstående upplevde att stöd var bland de viktigaste delarna vid vården i livets slut, för både patient och närstående. Det finns olika sätt att komma med stöd. Det kan komma från vårdpersonal, familj, eller vän och kan hjälpa på många olika sätt. Freidrichsen (2012) beskriver att sjuksköterskans roll är väldigt viktig genom att stödja patient samt närstående under denna process trots att situationen är svår med känslor av förtvivlan och sorg.

Studien av Milberg och Strang (2011) beskriver att närstående upplevde ett stort stöd från vårdpersonal när vårdpersonalen erbjöd närstående att vara delaktiga i vårdprocessen i den mån de önskade samt att de såg närstående som personer som var viktiga och hade stor kunskap om patienternas situation. Studien av Proot, Abu-Saad, Crebolder, Luker och Widdershoven (2003) stödjer detta med att belysa närståendes upplevelser av bristande stöd från vårdpersonal när vårdpersonalen inte var tillgängliga eller när vården inte garanterar någon kontinuitet.

Författarna menar att närståendes lidande kan kopplas till Erikssons teori om lidandet. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) tar upp Erikssons teori som menar att personer som inte får stöd kan hamna i lidande. I detta fall menar författarna att närstående kan känna lidande när de upplever lidande från patienter exempelvis smärta, oro, ångest och känner att de önskar stöd från andra i varandet, men utan att få det stödet. Närstående hamnade då i en kamp när förväntningar av stöd samt önskningar inte uppfylls. Närstående bekämpar kampen mot att inte få stöd och att önskningarna blir ouppfyllda och söker under tiden efter en medaktör i detta drama. Detta drama kallas då för lidandets drama. Medaktören som närstående letar efter ska vara närvarande och bekräfta lidandet vilket då kan leda till att lidandet lindras. När vårdpersonal eller någon annan familjemedlem inte ger närstående stödet eller bekräftelsen som eftersöks så ger de upp inför lidandet. Att ge upp inför lidandet kan även ge en påverkan på hälsan hos närstående då helheten inom det själsliga är ur balans.

9. 3 KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultatet som framträtt i denna litteraturöversikt är enligt författarna användbart för sjuksköterskor inom palliativ vård. Det som var mest framträdande i resultatet av var vikten av information mellan närstående och vårdpersonal. Resultatet lyfte att närstående upplever

behov av att vara få vara delaktiga i den palliativa vården. Närstående uttryckte vikten av att ha en fungerande kommunikation med vårdpersonal och att få tillgång till tydlig, adekvat information. Genom detta kunde närstående ges möjlighet till att vara delaktiga i vården med patienten och samtidigt känna en trygghet och meningsfullhet. Resultatet visade också att det fanns en del brister i kommunikationen samt informationen under vårddagen, mellan och närstående vårdpersonal. Sjuksköterskans ansvarsområde inom den palliativa vården är patientens omvårdnad. Då närstående till patienter oftast är med under den palliativa fasen så behöver sjuksköterskan även vara medveten om närståendes önskningar samt behov.

Författarna menar att om sjuksköterskan ska kunna bemöta närstående på ett professionellt sätt är det viktigt att uppmärksamma behoven och önskningarna hos närstående på samma sätt som sjuksköterskan uppmärksammar patienten. Dock anser författarna att detta är under förutsättningen att patienterna vill det. Författarna anser att genom resultatet som kommit upp i litteraturöversikten ses detta som väl användbart inom den palliativa vården för sjuksköterskor samt annan vårdpersonal för att få en förståelse kring upplevelser som närstående kan ha i samband med en palliativ vård. I resultatet framkommer vikten av information och god kommunikation från vårdpersonalen som en viktig del för att närstående ska kunna känna trygghet och möjlighet till att vara delaktiga i vården av patienterna. Närstående som är informerade blir en förtjänst för verksamheten då de är införstådda i patienternas tillstånd, symtom och behandling och kan vara uppmärksamma på förändringar och variationer i måendet hos patienterna vilket i kan leda till en effektivare vård.

9. 4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

I denna litteraturöversikt reflekterade författarna över de krav som sjuksköterskan ställs inför vid arbetet med patienter i ett palliativt skede samt deras närstående, kring hur närstående upplever kommunikation och information och stöd. Enligt författarna är detta av stor betydelse med hänsyn till vårdrelationens utveckling. Då populationen i sin helhet blir allt äldre och multisjuka förväntas även efterfrågan på den palliativa vården i Sverige att öka i framtiden vilket kommer att höja kraven på vårdpersonalens sätt att kommunicera, informera och stödja patienter och närstående. Författarna anser på grund av detta att framtiden för sjuksköterskan kan komma att stöta på situationer som kan vara etiskt svåra och ställa krav på sjuksköterskan i mötet med patient och närstående. Genom att studera befintlig forskning inom ämnet ansåg författarna att kunskapsläget inom det aktuella området hade ökat men att det finns fler delar som är intressanta och angelägna att studera. Närståendes upplevelser i

denna litteraturstudie utgick från att närstående hade en naturlig plats i relationen med patienterna. Detta kan se olika ut och påverkar sjuksköterskan i mötet och vårdrelationen med patienter och närstående. En vidare forskning av kvalitativ karaktär skulle exempelvis kunna vara att studera upplevelser av hur sjuksköterskan kommunicerar, och ger stöd till patienter och närstående när de är oeniga eller i konflikt.

10. SLUTSATS

Att vara närstående till någon i livets slutskede kan vara utmanande på flera sätt. Närstående har uppvisat ett behov av att få vara närvarande samt delaktiga i patienters vårdprocesser för att kunna hantera den svåra situation de är i. I denna litteraturöversikt kom det fram olika faktorer som påverkade närstående på både negativa och positiva sätt. Att ha en god kommunikation, information och stöd från både vårdpersonal och familj är av största vikt för närstående. En del närstående kunde uppleva detta som bristfälligt, med känslor av oro, ovetskap samt frustration, medan andra närstående upplevde detta positivt med känslor av styrka i vårdssituationen trots att situationen var svår. Sjuksköterskor inom den palliativa vården ställs inför utmaningar vid vården av patienter i livets slutskede där den fjärde hörnstenen understryker att närstående får tillräckligt stöd eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående kan utgöra en tillgång för patienterna, men även för vårdpersonalen.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

Almeida Queiroz, T., Muniz Ribeiro, A. C., Cavalcante Guedes, M. V., Reis Coutinho, D. T., de Galiza, F. T., & de Freitas, M. C. (2018). Palliative Care to the Elderly in Intensive Care: The Perspective of the Nursing Team. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27(1), 1–10. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018001420016>

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: 1158-1169. doi:[10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x)

*Andersson M, Ekwall A, Hallberg IR, & Edberg AK. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & Supportive Care*, 8(1), 17–26. [https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1017/S1478951509990666](https://doi.org/esh.idm.oclc.org/10.1017/S1478951509990666)

Aparacio, M., Centeno, C., Carrasco, M., Barbosa, A. & Arantzamendi, M. (2017) What are families grateful after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*. 16(47). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

*Boucher, Jean, PhD, RN, Bova, Carol, PhD, RN, Sullivan-Bolyai, Susan, DNSc, RN, et al. (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12, 41-50. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3181c76d53>

Cambridge University Press (2020), Hämtad 28 september 2020 från <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/information/instructions-contributors>.

*Chan HY, Lee LH, Chan CW. (2013) The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Support Care Cancer*, 21(6):1551-6. doi: 10.1007/s00520-012-1692-4.

Dehghani, F., Barkhordari-Sharifabad, M., Sedaghati-kasbakh, M., & Fallahzadeh, H. (2020). Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00567-4>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) 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

- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur
- Friberg, F. (2017). Informationssökning. I L. Östlundh. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur
- Fringer, A., Heichinger, M. & Schepp, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitativ metasyntesis. *BMC Palliative care*. 17(22). <http://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>
- Gallagher, R., Krawczyk, M. (2013) Family members' preceptions of end- of- lifecare across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*. 12 (25) <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-25>
- Harris Kalfoss, M., (2011). Mötet med lidande och döende patienter - sjuksköterskans möte med sig själv. I H. Almås, H., Stubberud, D. & Grønseth, R. (Red) *Klinisk omvårdnad 2*.(s. 475- 498), (2., [uppdaterade] uppl.) Stockholm: Liber.
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. et al. (2016) "It still haunts me wether we did the right thing "A qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers". *BMC Palliat Care*. 15(92). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9>
- *Harståde, C. W., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B. (2014). Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 86–92. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1097/NJH.0000000000000025>
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s 411-420). Lund: Studentlitteratur
- *Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 20(7–8), 1125–1132. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x>
- Karlsson, E. T. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-110). Lund: Studentlitteratur
- *Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 35, 57–65. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I A. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad*. (57-77). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O. & Rasmussen, B.H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 793-836). Lund: Studentlitteratur.

- *Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282–288. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>
- Milberg, A., & Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 251–62.
doi:<http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1017/S1478951511000204>
- Nationella rådet för palliativ vård (2020). *Vad är palliativ vård*. Hämtad 15 september, 2020, från nationella rådet för palliativ vård, <https://www.nrvp.se/om-nrvp/vad-ar-palliativ-vard/>
- *Odgers, J. (2018). No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 21–31.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113–121.
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 18 september, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer - Utvärdering 2016, Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 15 september, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>
- Socialstyrelsen (2016). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 25 mars, 2020, från Socialstyrelsen, <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>
- *Spichiger, E. (2009). Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(7), 332–337. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/ijpn.2009.15.7.43423>
- *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 & supportive care*, 13(4), 945–952. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000807>

- Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) (2012). Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll. I M, Friedrichsen. (Red), (4., rev. uppl.) *Palliativ medicin och vård* (s.197-205). Stockholm: Liber.
- Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I M, Friedrichsen. (Red), (4., rev. uppl.) *Palliativ medicin och vård* (s.366-372). Stockholm: Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 14 september, 2020, från svensk sjuksköterskeförening, Stockholm, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Thompson GN, Menec VH, Chochinov HM, & McClement SE. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference? *Journal of Gerontological Nursing*, 34(12), 37–44. <https://doi.org/10.3928/00989134-20081201-10>
- Tursunov, O., Cherny, N. & DeKeyser Gans, F (2016) Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*. 43(6). <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1188/16.ONF.E226-E232>
- Ugur, O., Mert, H., Bektas, M., Kudubes, A. A., Yavuzsen, T., & Mutafoglu, K. (2017). Examination of the Perceptions of Nurses Working in a University Hospital towards the Palliative Care and the Obstacles in Practices. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1448–1455
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Wu, M.-P., Huang, S.-J., & Tsao, L.-I. (2020). The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(10), 816–822. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/1049909120907601>
- Östlund, 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	Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2. (ej artikeln)
CINAHL Complete	(MH Palliative Care) AND (MH Family) AND Experiences (fritextsökning)	68	Peer reviewed Full text English 2005-2020 All adult	10	6	1

CINAHL Complete	(MH Palliative care) AND Next of kin (fritextsökning)	28	Peer Reviewed English 2005- 2020 All adult	4	2	1
-----------------	---	----	---	---	---	---

CINAHL Complete	Next of kin (fritextsökning) AND End of Life Care (fritextsökning)	36	Peer Reviewed 2005-2020 English All adult	5	2	4
-----------------	---	----	--	---	---	---

Pubmed	Terminal care (Mesh terms) OR Palliative care (Mesh terms) AND Family (Mesh terms) AND Life change events (Mesh terms)	23	Full text, English, 2005-2020, Adult, 19+ years	9	6	2
Pubmed	Family (Mesh terms) AND Experiences (Fritextsökning) OR Life change events (Mesh terms) AND Terminal care (Mesh terms)	442	Full text, English, 2005-2020, Adult: 19+ years	11	5	2

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
-------------------	--------------	----------------------------	--------------	--	-----------------

<p>Andersson, M., Ekwall, A., Hallberg, I.R., & Edberg, A.K.</p>	<p>The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life.</p>	<p>2010, Sverige, Palliative & Supportive Care</p>	<p>Att undersöka upplevelsen av att vara närmast anhörig till en äldre person i den sista fasen i livet berättat efter att personen avlidit.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: 17 deltagare, 11 kvinnor och 6 män. Datainsamling: Intervju med en öppen inbjudan till att berätta från den tid när den närstående förstod att den nära och kära hade en begränsad tid kvar i livet. Dataanalys: Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Resultat: Upplevelsen av att vara närmast anhörig till en person i palliativt skede kan bland annat förstås som att vara en hängiven kompanjon under övergången mot det oundvikliga slutet. Det omfattar kategorierna; att leva i skuggan av den döende personen; att göra anpassningar i vardagen; fokusering på den döende personens behov; känslan av att ha det största ansvaret; känna styrka genom stöd.</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D.A.</p>	<p>Next-of-kins Perspective of End-of-Life Care</p>	<p>2010, USA, Journal of Hospice and Palliative Nursing.</p>	<p>Målet med studien var att (1) beskriva närståendes positiva och negativa erfarenheter av vård i livets slutskede (2) utforska erfarenheterna av reaktionen till de åtta vård domänerna i livets slutskede som identifierats av The National Hospice and Palliative Care Organization</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Urval: Slumpmässigt urval av närstående till 900 personer från 3045 dödsattester</p> <p>Datainsamling: En öppen fråga som ställdes skriftligt samt även ett frågeformulär som skickades via mejl.</p> <p>Dataanalys: Slumpmässigt urval av Deskriptiv analys och innehållsanalys</p>	<p>Resultat: I studien lyfte författarna fram närståendes upplevelser av vårdpersonal inom den palliativa vården. Upplevelsen från närstående var att vårdpersonal bemötte dem positivt genom att involvera dem i vården och bekräfta deras behov och önskningar. I de fall där vårdpersonalen inte lyssnade till dem upplevde de frustration. Närstående upplevde oro gällande den palliativa vårdens kvalitet för patienten när de ej var närvarande. Närstående upplevde även bristande respekt och värdighet från vårdpersonalen. Information mellan närstående och vårdpersonal gällande patienten</p>
--	---	--	---	--	--

					<p>upplevdes viktigt av närstående för att få en bild av den fas patienten befann sig i. Författarna beskriver vidare att vårdpersonalen anpassade kommunikationen utifrån tillfället, något som upplevdes bra, enligt närstående.</p> <p>I de fall där detta inte var möjligt upplevde de närstående känslor som ånger och besvikelse.</p>
--	--	--	--	--	---

<p>Chan, H.Y.L., Lee, L.H. & Chan, C.W.H.</p>	<p>The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit</p>	<p>2013, Support Care Cancer, Hong Kong</p>	<p>Att utforska uppfattningar samt upplevelser av sorg bland sjuksköterskor och familjemedlemmar i en onkologisk enhet i Hong Kong.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod Urval: 15 sjuksköterskor samt 10 familjemedlemmar intervjuades Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer med öppna frågor som gjordes 49 dagar efter döden då det enligt kineser i Hong Kong anser att sorgprocessens avslutas. Dataanalys: Intervjuerna spelades in samt transkriberades och analyserades kvalitativt.</p>	<p>Resultat: Bland familjemedlemmarna framstod 3 teman: att informeras, att få stöd samt att få vara med patienten före och efter patientens död. Närstående begärde i allmänhet information kring alla delar som rörde patienten, från patientens tillstånd, behandlingsplan, till framtida begravningsarrangemang. Närstående upplevde att stöd till den döende patienten och närstående vid en svår tid som en av de viktigaste delarna i vården vid livets slut samt att de uppskattade tiden tillsammans med patienten, särskilt då patienten avled.</p>
---	---	---	---	--	--

<p>Harstade, Werkander, C., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B.</p>	<p>Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care</p>	<p>2014, Journal of Hospice and Palliative Nursing</p>	<p>Syftet med studien var att få en större förståelse för upplevelser av skuld hos närstående till patienter vid vård i livets slutskede</p>	<p>Metod: En kvalitativ metod med hermeneutisk inriktning med härledning av Gadamer</p> <p>Urval: 17 deltagare, varav 12 makar/sambor och fem barn. 14 var kvinnor och 3 var män.</p> <p>Datainsamling: Intervju med anhöriga skedde 3 månader efter familjemedlemmarnas död.</p> <p>Dataanalys: Analysen inspirerades av en hermeneutisk förståelse</p>	<p>Resultat: Resultatet visar att närståendes känslor av skuld relaterat till vård i livets slut kan uppkomma i situationer närstående själva varit med att skapa, men även vid tillfällen som varit utom kontroll för närstående. Exempelvis när vårdpersonal agerat icke validerande och respektlöst mot patienten kan närstående uppleva skam för detta. Närstående kunde även uppleva känslor av skam om patienten uttryckt eller uppträtt opassande, trots att detta kunde kopplas till sjukdomen.</p>
---	---	--	--	--	--

Kaarbø, E.	End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions	2011, Norway, Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)	Syftet med studien var att utforska upplevelser från närstående som hade varit närvarande vid dödsögonblicket och efteråt hos en närstående patient på ett vårdhem.	<p>Metod: Mixad metod</p> <p>Urval: 50 närstående</p> <p>Datainsamling: Intervju</p> <p>Dataanalys: Analyserades med SPSS version 14 och tema-baserad analys.</p>	<p>Resultat: Vården upplevdes med några få undantag som god och professionell. Omvårdnaden beskrevs som stödjande, personcentrerad och baserad på patientens behov i en trygg atmosfär med goda relationer mellan patient och personal. Information och kommunikation mellan personal och närstående beskrevs som alldaglig och ostrukturerad. En del patienter avled ensamma vilket skapade en stress hos närstående.</p>
------------	---	---	---	---	---

Kisorio, L. C., & Langley, G. C.	End-of-life care in intensive care unit: Family experiences	2016, South Africa, Intensive and critical care Nursing	Familjemedlemmars upplevelser av vård i livets slutskede i intensivvården	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 17 familjemedlemmar</p> <p>Datainsamling : Intervju</p> <p>Dataanalys: Intervjuerna transkriberades direkt efter intervjun.</p>	<p>Resultat: Visar på otillräcklig vård för de familjer som haft släktingar som varit döende på intensivvårdsavdelningen. De negativa upplevelser familjerna uttryckte övervägde de positiva upplevelserna då de flesta familjer inte var nöjda med vården släktingen fick.</p>
----------------------------------	---	---	---	--	--

<p>Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J.</p>	<p>The perspectives of bereaved members on their experience s of support in palliative care</p>	<p>2013, Sweden, International Journal of Palliativen ursing</p>	<p>Att utforska familjemedlemmarnas stödjande samverkan i palliativ vård och de känslomässiga upplevelser de har när de samverkar i detta.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Berörda familje- medlemmar Datainsamling: Individuella intervjuer Dataanalys: Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Resultat: Fem kategorier kopplades samman till känslomässiga konsekvenser: stödjande information, professionell fokus av personalen, stödjande miljö samt stöd till sorg. Dialoger med familjemedlemmarna gav säkerhet samt trygghet, de stödjande mötena gav värme samt tröstande känsla samt miljöfaktorer gav en känsla av värdighet och att stöden till förlusten gav känslor av styrka.</p>
---	--	--	--	--	--

Odgers, J.	No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting	2018, Australia Australia Journal of Advanced Nursing	Att beskriva familjers upplevelser av vård i livets slutskede under de sista dagarna i livet för den närstående på sjukhus	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: Inbjudan till att delta i studien skickades till närstående till patienter som hade en förväntad död vid en akutavdelning.</p> <p>Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer enskilt med deltagarna. Intervjuerna genomfördes mellan 3 till 12 månader efter att patienterna hade avlidit.</p> <p>Dataanalys:</p>	<p>Resultat: Dataanalysen identifierade fem teman som grupperades till två allmänna punkter ; <i>kommunikation</i> (vägledning för närståendes roll i vård vid livets slut). Tydlig kommunikation mellan närstående och vårdpersonal ledde till att närstående kände trygghet i de beslut som fattade för patienterna. Närstående frågade efter hjälp att tolka det läkaren sa. Närstående önskade att bli informerade av läkaren om patienternas prognos samtidigt som de upplevde ett behov av att få information från läkaren som gav hopp. Närstående upplevde exkludering i viktiga diskussioner mellan läkaren och patienterna. <i>Vård och stöd</i>; närståendes</p>
------------	---	--	--	---	--

				Intervjuerna spelades in och transkriberades.	förberedelse för döden (upplevelsen av döendet), stöd till närstående både under vårdtiden samt uppföljning efter att patienterna avlidit.
--	--	--	--	---	--

Spichiger E.	Family experience of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study.	(2009), Switzerland International Journal of Palliative Nursing	Upplevelser från närstående till patienter i terminalt skede som vårdats palliativt på sjukhus	<p>Metod: En kvalitativ metod med fenomenologisk tolkning</p> <p>Urval: 10 närstående familjemedlemmar rekryterades på</p> <p>Datainsamling: Intervjuer med närstående familjemedlemmar bestående av öppna frågor.</p> <p>Dataanalys: Intervjuerna spelades in och transkriberades</p>	<p>Resultat: Närstående upplevde ett lidande och en utmaning i patienternas symtompåverkan gällande oro för att se och ta sig an smärta, andfåddhet, ångest etc. De såg på nära håll och försökte leva sig in i hur patienten kände sig. Detta gav en stark önskan att vilja hjälpa till för att lindra lidandet för patienterna men ledde också till en förståelse för hur patienterna kände och agerade vilket fungerade som coping-strategi för närstående. Att vårda en svårt sjuk närstående person, upplevdes av närstående som utmattande där patienterna, vårdandet, sjukdomen hela tiden låg i närståendes fokus både i tanke och handling och livet byggdes helt kring patienterna.</p>
--------------	---	---	--	--	--

<p>Steinhauser, K. E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A</p>	<p>What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died i n the hospital</p>	<p>2015, United Kingdom, Cambridge univer- sity Press</p>	<p>En beskrivning av vad närstående till patienter som vårdats och avlidit på sjukhus menar är av vikt för upplevelsen av kvalitet vid vår i livets slut.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: 14 deltagare som var familjemedlemmar till döende patienter. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Innehållsanalys</p>	<p>Resultat: Resultatet visade att få vara tillsammans den sista tiden, prata med patienten, göra ett avslut och ta farväl värderades av närstående. Det var viktigt att finnas där även om den närstående inte kunde kommunicera. <i>Symtompåverkan</i>; gällde oro för att ta sig an smärta, andfåddhet, ångest etc. <i>Beslutsfattande</i>; gällde mål för vårdandet, förståelsen över vad som pågick. <i>Förberedelse</i> gällde processen att dö. <i>Förhållande med vårdgivare</i> genom att veta vart närstående kunde få svar på frågor och veta vad som ska förvänta sig av sjukdomen. <i>Bekräftelse av hela</i> <i>personen</i>; Personligt stöd från personal medförde känslor av</p>
---	--	---	---	--	--

					<p>att man bekräftade patienterna i sin helhet utanför sjukdomen och denne behandlades med respekt och värdighet, <i>Vård efter döden;</i> handlade om närståendes behov av att få tid och möjlighet till efter att patienterna avlidit, göra i ordning och ta farväl, vilket upplevdes som betydelsefullt av närstående.</p>
--	--	--	--	--	---

