



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Institutionen för
vårdvetenskap

Angela Bjarnesten & Karin Gambetta

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, VT 2016

Kandidatexamen

Handledare: Birger Hagren & Elisabeth Winnberg

Examinator: Susanne Amsberg

**Sjuksköterskans erfarenheter av att möta närstående till
personer som vårdas palliativt**

**The nurse's experiences of meeting next of kin to people who
receive palliative care**

Sammanfattning

- Bakgrund:** Sjuksköterskor behöver möta närstående till personer som vårdas palliativt. Sjuksköterskan kan skapa meningsfulla relationer med närstående och använda denne som en resurs för patienten. Närståendestöd är en av hörnstenarna inom den palliativa vården. Sociala relationer är en av de 6 S:n som används vid personcentrerad palliativ vård, då närstående kan tillföra fler dimensioner till patientens livsberättelse.
- Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av att möta närstående till patienter inom palliativ vård.
- Metod:** Metoden var en litteraturöversikt där tolv vetenskapliga artiklar inkluderades. Artiklarna hämtades från databaserna CINAHL Complete och Pubmed och analyserades med hjälp av Fribergs analysmetod.
- Resultat:** Två teman identifierades: yttre och inre förutsättningar för sjuksköterskan. *Yttre förutsättningar för sjuksköterskan* delades in i subteman såsom tidens betydelse, vårdmiljöns inverkan och när närstående har en annan åsikt. I *inre förutsättningar för sjuksköterskan* framkom sjuksköterskans förmåga att involvera närstående, sjuksköterskans förmåga att utveckla sin kompetens i mötet med närstående, kommunikationens betydelse och förutsättningar att skapa teamarbete.
- Diskussion:** Med de 6 S:n som teoretisk utgångspunkt har litteraturöversiktens resultat diskuterats utifrån bakgrund och annan relevant litteratur. Närstående behövs i vården kring patienten men det är inte alltid som närståendes vilja är densamma som patientens eller vårdgivarens. För att sjuksköterskan ska kunna använda närstående som en resurs krävs tydlig kommunikation och stöd från sjuksköterskan i arbetet mot ett gemensamt mål för palliativ vård.
- Nyckelord:** Närstående, palliativ vård, sjuksköterskans erfarenheter, möten, relationer

Abstract

- Background:** Nurses need to face next of kin to people who receive palliative care. The nurse can create meaningful relationships with the next of kin and can use them as a resource for the patient. Support for the next of kin is a cornerstone in palliative care. Social relations are one of the 6 S:s used for person-centered palliative care when next of kin can add more dimensions to the patient's life story.
- Aim:** The purpose of this study was to describe nurses' experiences in meeting next of kin to patients in palliative care.
- Method:** The method was a literature review where twelve scientific articles were included. Articles were taken from the databases CINAHL Complete and Pubmed and analyzed using analysis of Friberg.
- Results:** Two themes were identified: external and internal conditions for the nurse. *External conditions for the nurse* divided into subthemes such as time significance, the care environment impact and when the next of kin has a different opinion. The *internal conditions for the nurse* came up as the nurse's ability to involve next of kin, nurses' ability to develop their skills in the meeting with next of kin, the importance of communication and the ability to create teamwork.
- Discussion:** With the 6 S:s as a theoretical basis, this literature review has been discussed from the basis of the background and other relevant literature. Next of kin are needed in the health care around the patient but it is not a guarantee that the next of kin's wishes is the same as the wishes of the patients or the caregivers. For the nurse to use next of kin as a resource it requires clear communication and support from the nurse in the work towards a common goal of palliative care.
- Keywords:** Next of kin, end of life care, nurse experiences, meetings, relationships

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
SJKSKÖTERSKAN ROLL INOM PALLIATIV VÅRD	2
NÄRSTÅENDE	3
RELATIONER OCH MENINGSFULLA MÖTEN	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	6
DE 6 S:N – EN MODELL FÖR PERSONCENTRERAD PALLIATIV VÅRD	6
METOD	8
DATAINSAMLING	8
URVAL	8
ANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	9
YTTRE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR SJKSKÖTERSKAN	10
<i>Tidens betydelse</i>	10
<i>Vårdmiljöns inverkan</i>	10
<i>När närstående har en annan åsikt</i>	11
INRE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR SJKSKÖTERSKAN	12
<i>Sjuksköterskans förmåga att involvera närstående</i>	12
<i>Sjuksköterskans förmåga att utveckla sin kompetens i mötet med närstående</i>	13
<i>Kommunikationens betydelse</i>	14
<i>Förutsättningar för att skapa teamarbete</i>	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	17
KLINISKA IMPLIKATIONER	20
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	20
SLUTSATS	21
REFERENSFÖRTECKNING	22
BILAGA 1. SÖKMATRIS	26
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	28

Inledning

Sjuksköterskor möter närstående till patienter som vårdas palliativt inom många vårdinstanser. Vi har under den verksamhetsförlagda utbildningen upplevt att sjuksköterskan stöter på hinder i mötet med närstående. Vi har sett att närstående vill bestämma mot patientens vilja och att närstående inte vill ta in patientens prognos/behandlingsstrategi och vill ändra och gå emot vårdpersonalens rekommendationer. Det uppstår konflikter som inte gynnar patienten. När tid läggs på dessa konflikter blir vården lidande för patienten eftersom tid tas till konfliktlösning med närstående. Som legitimerade sjuksköterskor kommer vi att möta och samarbeta med närstående och vill därför med denna litteraturöversikt fördjupa oss i och förstå vad det kan vara för hinder som kan uppstå i mötet med närstående. Kunskap om detta skulle kunna lära oss hantera dessa hinder, men även bli bra på att tillvarata närstående som en resurs.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder kappa eller mantel, palliativ vård menas därmed skyddande eller lindrande (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2009). Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 2002, refererad i Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014) definieras palliativ vård med; “ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbats av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom” (s. 6). Vård i livets slutskede omfattar vård av personer som diagnostiserats med obotlig sjukdom eller drabbats av skada som gör överlevnaden kort (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). Dessa personer som vårdas i livets slutskede bör rekommenderas palliativ vård (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014; Strang, 2012; Ternestedt & Andershed, 2013). Palliativ vård utgår från ett salutogent förhållningssätt med fokus på att förbättra och bevara livskvalitén hos patienten i livets slutskede (Ternestedt, Österlind, Hénoch & Andershed, 2012), genom att förebygga och lindra lidande för att kunna ge ett värdigt avslut för patienter och deras närstående. Palliativ vård står inte för att hindra eller skynda på dödsprocessen utan riktar in sig på att stödja patienten och dess närstående att leva ett så aktivt liv som möjligt (Strang, 2012). När patienten går in i ett palliativt skede genomförs ett brytpunktssamtal med patient och närstående för att säkerställa att alla parter är medvetna om att tillståndet inte kan botas (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). Palliativ vård bör utgå ifrån de fyra

hörnstenarna (Socialstyrelsen, 2001). Enligt Strang (2012) är den första hörnstenen symtomlindring: lindrande av fysiska, psykiska och existentiella symtom. Den andra hörnstenen handlar om kommunikation och relationer som betonar vikten av bemötande, vårdrelationerna och kontinuitet i vården mellan professionerna, patienten och närstående. Den tredje hörnstenen handlar om teamarbete mellan olika professioner, patienten och närstående för att uppnå god vård. Den fjärde hörnstenen är närståendestöd under tiden som patienten vårdas palliativt och efter att patienten har avlidit. Därmed slutar inte den palliativa vården med att patienten dör utan efterlevnadsstöd bör erbjudas för att ge närstående stöd i sorgprocessen.

Personer som är medvetna om att de inom en snar framtid snart skall dö, har trots detta en önskan om att medverka i vardagen precis som vanligt (Olsson et al., 2010; Ternestedt & Norberg, 2013). Ternestedt och Norberg (2013) beskriver att trots att vardagen inte kan bli sig helt lik igen för patienten så är bevarandet av identiteten viktig. Identiteten kan beskrivas som den person vi uppfattar oss vara och så som personer i vår omgivning uppfattar oss som individer. Att vara nära döden gör att många känslor florerar i patienten - allt ifrån att en dag vilja dö till att nästa dag tänka på hur framtiden skall bli och ha en framtidstro (Ternestedt et al., 2012). Ek och Ternestedt (2008) har studerat personer med KOL och hur deras liv ändrades på grund av deras fysiska förutsättningar, något som ledde till social och existentiell ensamhet. Vardagliga känslor vacklade mellan att känna meningsfullhet till att känna meningslöshet. Känslan av delaktighet och tron på att livet verkligen var meningsfullt gav individen energi och viljan att fortsätta leva och föreställa sig en framtid.

Sjuksköterskans roll inom palliativ vård

Sjuksköterskan ska bidra till att förbättra vården genom att förbättra folkhälsa, använda evidensbaserad vård, öka sin kunskap utifrån den senaste forskningen och kunna anpassa vården efter olika kulturella aspekter på omvårdnad och hälsa (Jakobsson & Lützen, 2009). International Council of Nurses (2014) säger att "sjuksköterskans fyra ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande" (s. 3). Det innebär att sjuksköterskan måste se till hela patienten och nätverket runtomkring patienten när sjuksköterskan vårdar, för att kunna möta dessa krav som professionen har på vårdandet. Inom palliativ vård fokuserar man mest på att främja hälsa och lindra lidande (Jakobsson et al., 2009).

Enligt patientlagen ska patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (Patientlagen, SFS 2014:821, 5 §). Utifrån utvecklingen idag så har sjuksköterskan en viktig funktion i bemötandet och samarbetet med närstående (Carlsson & Wennman-Larsen, 2009). Genom att involvera närstående i vårdandet kan flera perspektiv på patientens situation synliggöras. Närstående är viktiga informatörer som tillför en ny dimension för vården genom deras livsberättelser (Benzein, Hagberg & Saveman, 2008). Patientens sjukdom påverkar hela familjen och sjuksköterskan behöver därför bedriva familjecentrerad omvårdnad eftersom om hen ger stöd och information till hela familjen kan hen hjälpa familjen att vara ett stöd för patienten (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). En svensk vetenskaplig rapport från Linnéuniversitetet visar att de flesta sjuksköterskor tyckte att närstående hade en viktig roll i vården och att de hade en stödjande attityd gentemot närstående (Johansson, Benzein & Saveman, 2006). Men i studien ansåg de att familjen endast fick vara med i omvårdnaden om det inte gick emot patientens egen vilja. Inom palliativ vård har sjuksköterskan en viktig uppgift i att skapa relationer med patienten och deras närstående (Friedrichsen, 2012). Sjuksköterskan har funktionen i att tillgodose patientens emotionella behov och skapa broar för patienten mellan den "döende världen" och "världen utanför" (Law, 2009). Förutsättningar för att kunna skapa relation mellan sjuksköterska och närstående är att sjuksköterskan är lyhörd för den närståendes önskingar och behov (Friedrichsen, 2012). För att ha möjlighet till det krävs kontinuitet och engagemang från sjuksköterskan.

Närstående

Socialstyrelsen definierar ordet närstående som; "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen föreskrifter, SOSFS 2008:14 §). Inom vården finns andra benämningar på närstående som exempelvis anhörig eller familj till patienten som förknippar samhörigheten med blodsband eller ingifte (Benzein et al., 2009). Närstående kan vara en nära vän, arbetskamrat eller någon som bor nära patienten och som patienten själv anser sig ha en förbundenhet med. Den svenska familjekonstellationen har historiskt förändrats och nutidens familjer ser olika ut - vilket i sin tur gör att blodsband inte alltid är förenat med en person som står patienten nära. Närstående kan vara ett stort stöd till personer med ohälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Närstående har enligt lag inte rätt att styra över patientens vård. Tillfällen då patienten inte är kapabel att tillgodogöra sig information kan närstående

involveras. Sorg och oro över den sjuke kantar tillvaron för närstående vid långa sjukdomsperioder och dödsfall. Skälen är många att se närstående som en resurs i vårdandet av patienten. Människan som varelse vill känna tillhörighet och sammanhållning, därför är den närstående en viktig person som kan skapa och ge kraft till välmående för patienten.

Det finns dock tillfällen då närståendes medverkan kan bli ofördelaktig, exempelvis då närstående vill någonting annat än patienten som beskrivs av Dimond & George (2010). Det kan till exempel vara så att patienten själv anser att den närmast stående personen är någon annan än den i blodsband närmaste person. Detta kan bidra till konflikt mellan familjemedlemmar och sjuksköterskan kan få hantera upprörda närstående.

Som beskrivet av Linderholm & Friedrichen (2010) upplevde närstående till personer som vårdats med palliativ vård i hemmet att sjukvårdspersonalen var en ovärderlig resurs då de kände att de aldrig hade klarat av att ta hand om den svårt sjuka familjemedlemmen själva. De närstående upplevde att deras roll som vårdare var central och viktig. Detta var en ny roll för de närstående som krävde kunskap och kontroll som de inte var förberedda på. Enligt Lundberg, Olsson och Furst (2013) var information och stödjande möten viktigt för de närstående under den sena fasen i det palliativa skedet och även när känslan av förlust uppstår. De ansåg att det var viktigt för att kunna ge god kvalitet på vårdandet samtidigt som man gjorde miljön runt patienten och familjen så hemlik som möjligt. När vårdpersonalen lyckades med detta kunde närstående i efterhand tala om att de hade haft en känsla av trygghet och värdighet i vårdandet. Men om vårdpersonalen hade misslyckats med sina åtaganden kunde närstående i efterhand berätta om erfarenheter såsom ångest, osäkerhet och skuld. Kommunikation och information beskrivs också av Boucher et al. (2010) som ett utav de viktigaste behoven för de närstående inom palliativ vård. Det var viktigt att vårdpersonalen var tillgänglig för samtal. Detta fick de närstående att känna sig bekväma och hjälpta. Vid de tillfällen de närstående kände att kommunikationen var torftig mellan dem och sjuksköterskan var då det fanns begränsat med tid och sjuksköterskornas okänslighet i valet av ord i konversationen med de närstående.

Relationer och meningsfulla möten

Relationer kan vara vårdande både utanför och innanför vårdkontexten (Dahlberg & Segesten, 2010). En relation mellan patient och närstående är ofta naturligt vårdande medan relationen mellan sjuksköterska, patient och närstående är vårdande på ett professionellt plan, det vill säga att det är patient och närstående som är i fokus och deras behov av vård och stöd.

Sjuksköterskan använder sin professionella kunskap och sina erfarenheter för att vara fullständigt närvarande i det vårdande mötet med närstående och patient. Sjuksköterskan räknar därmed inte med att få någonting tillbaka för egen vinnings skull. Vidare är det viktigt för närstående att bli igenkända och tilltalade av sjuksköterskan (Spichiger, 2009). Genom att de närstående kände sig integrerade i vården och i mötet med sjuksköterskan, bidrog det till att de närstående kände sig välkomna, men även att de fick den information de behövde kring patienten. Vid de tillfällen de närstående inte kände sig sedda eller involverade av sjuksköterskan kände de sig utestängda och förbisedda vilket ledde till missnöje av vården och vårdrelationen.

Gustafsson, Snellman och Gustafsson (2012) gjorde en studie för att ta reda på hur närstående upplever meningsfulla möten i vården. De närstående beskrev ett meningsfullt möte som en trygg och varm erfarenhet. Det framkom ingen enhällig orsak för ett meningsfullt möte men gemensamt för vad de närstående upplevde verkade vara en slags gemenskap som gav näring i förhållandet mellan vårdpersonal och närstående. Mötet är en unik och subjektiv upplevelse för varje enskild närstående och känslan av att uppleva dessa möten som meningsfulla kunde dyka upp senare i de närståendes liv. Sjuksköterskan var en person som de kände att de kunde luta sig emot och också den person som bjöd in till gemenskap. Ett meningsfullt möte kan här förstås som en koppling som ger ett sammanhang i svåra situationer. Det fanns inte någon närstående i studien som upplevde att sjuksköterskan hade engagerat sig för mycket. Ett möte som upplevs meningsfullt för de närstående kan ge upphov till känslor som insikt, helande och att livet förändras. Detta möte kan ses som ett komplext fenomen med varierande kännetecken. Genom att sjuksköterskan har förståelse för denna meningsfullhet kan hen planera och bidra med professionell vård baserad på vetenskap genom att också fokusera på närståendes upplevelser.

Problemformulering

Forskning och litteratur har visat att relationerna mellan sjuksköterska och närstående kan variera vilket kan påverka vårdrelationen inom palliativ vård i antingen positiv riktning då de närstående kan bidra med ovärderlig information om patienten, eller negativ riktning då närstående tycker annat än patienten, exempelvis om vem som är närmast anhörig. Närstående kan fungera som en resurs för patienten och det är betydelsefullt att skapa bra förutsättningar för god kommunikation mellan sjuksköterska och närstående. Därför är det av intresse att

studera sjuksköterskans erfarenheter kring möten med närstående och försöka finna strategier för sjuksköterskan att skapa ett bra bemötande och samarbete med närstående i palliativ vård.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av att möta närstående till patienter inom palliativ vård.

Teoretiska utgångspunkter

De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård

Denna litteraturstudie kommer att utgå ifrån de 6 S:n som teoretisk utgångspunkt, där den palliativa vården enligt Ternestedt et al. (2012) kan delas upp i sex stycken huvudkategorier: *Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang och Strategier*. Författarna har valt att fokusera på kategorin *sociala relationer* genom att särskilt lyfta sjuksköterskans möte med närstående inom palliativ vård men de övriga personcentrerade S:n kommer också att benämnas. Centralt i examensarbetet är även konsensusbegreppet ”människa”.

I kategorin *Sociala relationer* är det betydelsefullt för patienten att bevara relationerna med familj och närstående, men det är också betydelsefullt att som sjuksköterska stödja de närstående i att hantera den nya vardagen med en döende familjemedlem (Ternestedt et al., 2012). Närstående kan vara ett ovärderligt stöd för patienten då de kan bidra med att spegla patientens känslor och vara behjälpliga i vårdandet, men kan själva behöva stöd för att orka med den nya vardagen. För att som sjuksköterska kunna orientera sig i vilka närstående som är de mest betydelsefulla för patienten kan om möjligt ett familjetråd ritas upp. Här kan då betydelsefulla närstående träda fram och som patienten önskar ha nära, vilket kan underlätta för sjuksköterskan.

Att som närstående befinna sig i en sorgfylld situation då en familjemedlem är svårt sjuk kan vara en tillvaro fylld av ångest, rädslor, förtvivlan och oro, även depression kan uppkomma (Ternestedt et al., 2012). Sjuksköterskan kan i det här fallet hjälpa de närstående att känna meningsfullhet genom att skapa en hanterbar situation för de närstående genom att skapa goda förutsättningar i omgivningen och god symtomlindring för patienten. Genom att sjuksköterskan skapar en god förutsättning för de närstående att hantera tillvaron kan detta mynna ut i positiva känslor som att de närstående känner sig nöjda och kan hantera sin vardag bättre. Detta kan även, då patienten dör, mynna ut i att de närstående kan känna sig stolta över

att ha klarat av denna svåra tid, att det blev så bra som det kunde bli. Sjuksköterskan har här en betydelsefull roll genom att finnas till hands och agera stödjande för familjen och de sociala relationerna. Under livets gång är människan beroende av andra och det varierar mellan att omsorg är något en person endast är mottagare av en stor del av livet, till att en person är den som bara måste ge omsorg. Ibland kan behovet av att få omsorg vara lika stort som att behöva ge omsorg till någon annan, det kan också vara så att dessa två roller av att vara mottagare och givare av omsorg behöver vävas samman. Teorin om De 6 S:n grundar sig i den humanistiska synen på människan där hennes tankar, känslor och sociala liv ger meningsskapande och utveckling som fortsätter livet ut. Då sjuksköterskans första prioritet är patienten, måste denne ha de resterande S:n i beaktande vid mötet med närstående. Då dessa är betydelsefulla för den palliativa vården kommer dessa beskrivas.

Självbild är hur patienten ser på sig själv och har stor betydelse för dennes välbefinnande (Ternestedt et al., 2012). Det är i självbilden som identiteten finns och egenskaper såsom kognitiva och känslomässiga funktioner blir tydliga för omgivningen. Hänsyn skall tas till värdigheten hos personen för att inte riskera att patienten blir kränkt i vårdandet och i sin självbild. Att som patient få bestämma själv och utöva sitt *självbestämmande* är värdefullt för både patient, närstående och vården. I situationer där patienten aktivt kan vara med och bestämma hur den sista tiden i livet skall vara och vilka personer denne vill omgärda sig med är värdefullt för alla parter i vårdandet. Då patienten har mycket ont och besvär av sitt tillstånd är *symtomlindring* betydelsefullt för sjuksköterskan att beakta för att lindra lidandet för både patient och närstående. Då en person vårdas i ett palliativt skede är det viktigt att ta hänsyn till hela människan då tillståndet att befinna sig nära slutet av livet kan ge både fysiska och psykiska symtom. Under denna period av livet uppstår många frågor kring livet, hur livet har varit och om det finns en mening med livet. Att känna och uppleva både *sammanhang och strategier* i livet som varit och det som komma skall, kan främja välbefinnandet i en svår tid med obotlig sjukdom. Att känna ett *sammanhang* är kopplat till att få en förståelse för hur livet faktiskt blev och att förlika sig med detta. Det är i vardagliga stunder med patient och närstående som målade bilder och berättelser av livet kan komma fram, vilket sjuksköterskan kan fånga upp och vara ödmjuk inför. Med *strategier* kan patienten finna ett sätt att hantera den eventuellt korta framtid som ligger framför denne. Sjuksköterskan kan hjälpa patient och närstående med att finna *strategier* för att hantera tillvaron på bästa sätt. De 6 S:n kommer att användas i resultatdiskussionen för att knyta an resultatet med teorin, då denna teori lyfter närstående som en egen del av den personcentrerade palliativa vården.

Metod

Metoden som använts för denna studie är en litteraturöversikt som enligt Friberg (2012a) är att författarna sammanställer redan befintlig forskning inom det ämnesområde som valts och sammanställer resultatet.

Datainsamling

Först har noggrann sökning gjorts i databasen CINAHL Complete för att hitta relevanta artiklar som svarar på syftet. Sedan har databasen PubMed använts som också passar ämnesområdet. Vid informationssökning har boolesk sök teknik använts (Östlundh, 2012). Det är en teknik där man använder sig av OR, AND och NOT, för att avgränsa sökorden och närma sig ämnesområdets syfte. Trunkering i sökningen har använts för att utöka resultatet i sökningarna. Detta genom att man exempelvis skriver *nurs** för att få fler böjningar av ordet *nurse*, såsom *nurses*, *nursing*. Det användes även frassökningar exempelvis *palliative care* för att söka på begreppet i sin helhet (Karlsson, 2012). Sökord som har använts är: *famil**, *next of kin*, *relatives experiences*, *nurs**, *nurs* experience**, *nurs* perception**, *nursing*, *cooperation*, *palliative care*, *end of life care*, *palliative care*, *good death*, *communication skills* och *breaking bad news*. Det har även gjorts sökningar i Nursing & Allied Health men inga artiklar hittades som svarade på syftet. I bilaga 1 redovisas förfarandet av sökningarna. Författarna läste alla titlar i sökningarna och valde att läsa abstrakten som handlade om ämnesområdet. Efter lästa abstrakt valdes de artiklar ut som ansågs kunna svara på syftet.

Urval

Vissa begränsningar har gjorts. Artiklarna är endast på engelska, vetenskapligt granskade (*peer reviewed*) och från år 2006 - 2016 för att få det senaste forskningsresultatet. Begränsningar har gjorts gällande närstående under 18 år, dessa har tagits bort då det handlar om en helt annan kategori av närstående. Författarna har endast använt artiklar där sjuksköterskor är deltagare då det är deras erfarenheter som söks och artiklar där annan vårdpersonal tillfrågats har exkluderats. Tolv stycken artiklar valdes ut och av dessa är en med mixad metod, två med kvantitativ metod och nio med kvalitativ metod.

Analys

I litteraturöversikten har författarna använt den analysmetod som Friberg (2012a) beskriver. Denna metod går ut på att systematiskt gå igenom vetenskapliga artiklar och finna fenomen

som svarar på författarnas syfte. Att finna ett problemområde som ska studeras är det första steget enligt Friberg (2012d) i denna analysmetod. Författarna valde problemområde: möten/relationer mellan sjuksköterska och närstående. Författarna avgränsade problemområdet till att bara studera sjuksköterskans erfarenheter av mötet med närstående till personer som vårdas palliativt. Artiklarna som valts har av båda författarna lästs flertalet gånger i sin helhet. Författarna sammanställde det som svarade på syftet utifrån resultatartiklarna i ett Google docs dokument. Delar av texten markerades med olika färger som passade olika teman och sedan sammanställdes färg efter färg under teman. Sedan granskades detta resultat noga och fenomen plockades ut som bildade subteman utefter likheter och skillnader. Resultatet sammanställdes utifrån fenomenen som författarna hittat och de jämfördes återigen med vad som stod skrivet i originalartikeln när resultatet skrevs. Diskussion kring artiklarna har skett för att se om författarna uppfattat resultatet på samma sätt (Kjellström, 2012).

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetikens största uppgift är att skydda människor genom autonomiprincipen, godhetsprincipen, inte-skada-principen och rättvisepincipen. Författarnas förförståelse har varit att det är personbundet hur man möter närstående och att relationen mellan sjuksköterska och närstående inte alltid är utan problem. För att litteraturstudien ska följa etiska riktlinjer har vi strävat efter att artiklarna som användes ska vara godkända av etisk kommitté och författarna har granskat artiklarna noga för att inte vinkla resultatet efter sina egna värderingar och förförståelse inom ämnesområdet (Kjellström, 2012), såsom att opartiskt granska artiklarna och använda de som både stödjer och inte stödjer författarnas hypotes (Forsberg & Wengström, 2013).

Resultat

Litteraturöversiktens resultat har delats in i två teman: Första temat: *Yttre förutsättningar för sjuksköterskan* som har tre subteman som *tidens betydelse*, *vårdmiljöns inverkan* och *när närstående har en annan åsikt*. Andra temat: *Inre förutsättningar för sjuksköterskan* har fyra subteman som *sjuksköterskans förmåga att involvera närstående*, *sjuksköterskans förmåga att utveckla sin kompetens i mötet med närstående*, *kommunikationens betydelse* och *förutsättningar för att skapa teamarbete*.

Yttre förutsättningar för sjuksköterskan

Tidens betydelse

Många sjuksköterskor upplevde tidsbrist i vårdandet av personer i livets slutskede och deras närstående (Beckstrand, Callister & Kirchhoff, 2006; Wallerstedt & Andershed, 2007). Den konstanta tidsbristen för sjuksköterskorna, med lite utrymme för akuta förändringar upplevdes som ett hinder för att utöva god vård med kvalitet (Wallerstedt & Andershed, 2007). Den bristande tiden var en stressfaktor för sjuksköterskorna vilket utgjorde risk både på organisationsnivå och på ett personligt plan. En sjuksköterska beskrev då sjuksköterskan har flera patienter att vårda och en patient försämras avsevärt, finns inte den extra tid som skulle behövas för att ta hand om de närstående (Beckstrand et al., 2006). Tidsbristen upplevdes frustrerande för sjuksköterskorna. Fördelen med att vårdas på en intensivvårdsavdelning var att sjuksköterskorna vårdade färre patienter och kunde ge mer tid till närstående (Holms, Milligan & Kydd, 2014). Sjuksköterskorna uppgav en önskan att vårda en patient i taget när de vårdas i livets slutskede då de ville ha mer tid till hela familjen (Beckstrand et al., 2006). Sjuksköterskorna föreslog att en kollega skulle kunna hjälpa till att observera hens patienter, för att sjuksköterskan skulle få tid och möjlighet att ge närstående det bemötande som behövdes (Beckstrand, Colette, Callister & Luthy, 2012).

Vårdmiljöns inverkan

Fysiska hinder för sjuksköterska och närstående kan vara när patienten vårdas på flersal, då det kan vara svårt att skapa en privat miljö som främjar sjuksköterske- och närståenderelationen (Warnock, Tod, Foster & Soreny, 2010). Sjuksköterskorna beskrev att vården i livets slutskede påverkas av att det är mycket personal i rörelse och det gjorde det svårt för sjuksköterskorna att förklara för närstående vad som hände när de blev störda hela tiden. Ständiga telefonsamtal från närstående som är arga och frustrerade upplevdes som ett hinder för sjuksköterskan i vårdandet (Heaston, Beckstrand, Bond & Palmer, 2006).

Sjuksköterskorna upplevde att en del kollegor inte förstod de närståendes behov av att få delta i vården i livets slutskede (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2013). Detta gjorde att sjuksköterskorna upplevde att de tappade kontrollen av närståendestödet. Ibland kunde sjuksköterskornas respekt för närståendes privatliv och integritet göra så att de inte gick hem till patienten. Sjuksköterskorna upplevde att deras närvaro i hemmet hos patienten kunde göra närstående utmattade då det blev många besök per

dag. Även sjuksköterskans frånvaro och brist på hjälp upplevdes ha samma effekt vilket gjorde det svårt för patienten att vårdas hemma.

Sjuksköterskorna ansåg att alla behöver någon närvarande i livets slutskede (Beckstrand et al., 2006). Det uppgavs att sjuksköterskan ville uppmuntra närstående att stanna kvar hos patienten och därför hade sjuksköterskorna en önskan om att det skulle finnas någonstans på avdelningen där närstående kunde få möjlighet att sörja, få lugn och ro, eller möjlighet för närstående att få tillgång till en säng, mat och duschmöjligheter (Beckstrand et al., 2006; Beckstrand et al., 2012; Heaston et al., 2006). De önskade även att närstående fick tillräckligt med tid tillsammans med patienten efter hen dött.

När närstående har en annan åsikt

Vikten att involvera närstående i vården men ibland vill de inte vara med i vårdandet framkom i studien av Karlsson et al. (2013). Namasivayam, Lee, O'Connor och Barnett (2013) betonade vikten av att inte döma och acceptera att vissa familjer hade svårt att klara av att ta hand om patienten hemma. Sjuksköterskorna menade att det inte finns några dåliga vårdare men det finns personer som har svårt att klara av det, stressade närstående har svårt att ta ansvar för vårdandet av patienten. I studien av Namasivayam et al. (2013) framkom det att sjuksköterskorna ansåg att närstående inte ska känna skuld för detta. Hinder för sjuksköterskan är då närstående vill någonting annat än vad vården vill (Heaston et al., 2006). Det kan vara då närstående inte vill avsluta livsuppehållande åtgärder trots att patienten vill det. I de fall närstående inte vill hjälpa till var enligt de deltagande sjuksköterskorna när de närstående har en annan åsikt än vårdgivaren, exempelvis då de närstående inte vill ha extra besök av sjuksköterskan trots att patienten har det behovet (Karlsson et al., 2013). I de fall då patienten vårdades hemma och de närstående inte ville ha besök av sjuksköterskan, upplevde sjuksköterskan att hen inte kunde argumentera emot vad de närstående sa.

Det största problemet som sjuksköterskorna upplevde i mötet med olika familjer var olika förväntningar från närstående på vården (Namasivayam et al., 2013). Familjerna förväntade sig en särskild vård trots att de deltagande sjuksköterskorna bedrev palliativ vård. Familjen hade ibland andra önskningsområden som till exempel kunde vara andra mål för vårdandet, frågor kring utlämnande känslor och ifrågasättande kring inblandning av olika familjemedlemmar. I de fall då sjuksköterskorna inte kunde lösa de olika förväntningarna hos de närstående resulterade deras relation i oenighet med spända känslor som upplevdes obehagligt för sjuksköterskan. Detta påverkade sjuksköterskan känslomässigt som i sin tur hindrade hen att ge god palliativ vård.

En sjuksköterska beskrev maktlöshet i ett etiskt dilemma med närstående (Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren, 2010). Patientens önskan var att vårdas i hemmet men maken vägrade och hotade med att flytta om inte sjuksköterskan ordnade med ett annat boende för henne. Sjuksköterskan blev då tvungen att ordna detta fast hon visste att patienten inte ville detta och att transporten och miljöombytet förmodligen skulle påskynda dödsprocessen. I sådana fall upplevde sjuksköterskan att det oftast inte hjälpte att läkaren heller pratade med närstående. Hen var frustrerad över att närstående ignorerade patientens önskan att vilja vårdas i hemmet. Ytterligare ett exempel var när närstående hade tappat förtroende för hemsjukvården och ansåg att patienten skulle till sjukhus trots att sjuksköterskan försökte förklara att patienten kunde vårdas i hemmet. Sjuksköterskor kände frustration när de kände att närstående inte hade förtroende för dem eller att de inte fick stöd av läkaren i det etiska dilemman.

Inre förutsättningar för sjuksköterskan

Sjuksköterskans förmåga att involvera närstående

Sjuksköterskor såg positivt på att involvera och samarbeta med närstående inom palliativ vård (Efstathiou & Walker, 2014; Namasivayam et al., 2013; Wallerstedt & Andershed, 2007) Eftersom de närstående behövdes kring patienten var det sjuksköterskans uppgift att försöka engagera de närstående i vårdandet, där ambitionen var att uppfylla de närståendes önsknings. Sjuksköterskorna ansåg att deras arbete var ansvarsfullt, särskilt i hur de behandlade närstående. Det var viktigt att kunna samarbeta med närstående för att kunna ge patienten en ”god död” (Beckstrand et al., 2006). Sjuksköterskor tyckte det var viktigt att vara ärlig i mötet med närstående då de talade om döden, framtiden och sjukdomsutvecklingen (Erichsen, Hadd Danielsson & Friedrichsen, 2010). De ansåg att det som är sanning idag gällande tillstånd och prognos kan förändras till en annan sanning imorgon. För att få en större förståelse för patienten så behövs närstående då de kan ge sin del av patientens livsberättelse (Keall, Clayton & Butow, 2014).

Inom palliativ vård ansågs det lika viktigt att vårda närstående som patienten (Efstathiou & Walker, 2014; Namasivayam et al., 2013). Att involvera närstående i vården och att ha symtomkontroll gav patienten möjlighet till en värdig död. Sjuksköterskan ansåg att det var viktigt att veta hur patienten själv ville bli vårdad (Beckstrand et al., 2006). Som förslag tyckte de att det borde finnas ett dokument som följer patienten i vården om hur denne vill ha det och som måste följas, inte bara om närstående godkände att det skulle följas. Detta för att släppa på närståendes ansvar och ge mer utrymme åt patientens självbestämmande.

Sjuksköterskorna tyckte att de närstående skulle slippa ta beslut kring att stänga av andningshjälp för patienten, för att undvika känslan hos de närstående, att det var de som stängde av livsuppehållande åtgärder.

En sjuksköterska upplevde att hen sällan talade om närstående med kollegorna men att sjuksköterskorna verkade förstå att det var viktigt att omhänderta närstående och visa hänsyn för deras behov (Efstathiou & Walker, 2014). Sjuksköterskorna var noga med att det grundläggande i vården kring patienten var att låta närstående vara närvarande hela tiden. Sjuksköterskorna ansåg att patienten inte skulle behöva dö ensam och när närstående inte hade möjlighet att vara där med patienten såg de till att sjuksköterskan fanns närvarande. För att göra det möjligt för närstående att kunna närvara med patienten när hen avled så kunde de ibland skjuta upp avslutandet av livsuppehållande åtgärder så att de hade möjlighet att hinna dit.

Sjuksköterskorna ansåg att det var deras grundläggande uppgift att skapa en lugn atmosfär runt patienten och dess närstående, genom att ge tid och rum för att skapa intimitet (Efstathiou & Walker, 2014). Betydelsefullt var att ge utrymme för enskildhet, ta bort hinder som kunde göra det omöjligt för närstående att vidröra den person de älskade såsom övervakningsutrustning och invasiva slangar. En sjuksköterska var märkbart berörd när hon beskrev hur hon drog för gardinerna så ingen skulle komma in för att ge utrymme till enskildhet. Då kunde hustrun krama om honom tills han inte var där längre. Detta var betydelsefullt och uppskattat av den närstående att få denna sista stund i enskildhet med sin älskade.

Sjuksköterskans förmåga att utveckla sin kompetens i mötet med närstående

Sjuksköterskorna upplevde att ju mer hen övade på att möta närstående ju säkrare blev sjuksköterskan på att hantera dessa situationer (Efstathiou & Walker, 2014; Wallerstedt & Andershed, 2007; Warnock et al., 2010). Det ökade deras professionella säkerhet och gav känslan att lättare acceptera nya utmaningar (Wallerstedt & Andershed, 2007). En sjuksköterska beskrev att hen kände sig osäker inför mötet med närstående men under tidens gång fick de bättre kontakt. Sjuksköterskan upplevde att det var de närstående som lärde hen hur hen skulle bete sig. När sjuksköterskorna kände att de kunde samarbeta med närstående blev den positiva konsekvensen att de kände en inre harmoni över att kunna lösa närståendes förväntningar (Namasivayam et al., 2013). Uppskattning av närstående gav sjuksköterskorna känslan av glädje vilket skapade vilja till att fortsätta arbeta med palliativ vård.

Sjuksköterskorna upplevde att när de hade svåra samtal med närstående hjälpte de närstående att förbereda sig för framtiden, dessutom stärkte det sjuksköterska och närståenderelationen (Warnock et al., 2010). När sjuksköterskan klarade av att hjälpa närstående stärktes deras egen självkänsla. Flertalet sjuksköterskor tyckte att de lärde sig bäst genom att observera andra. Erfarenheter som sjuksköterskorna fick i arbetet gav dem större insikt och medvetenhet för vad som var viktigt för de själva i livet (Wallerstedt & Andershed, 2007; Warnock et al., 2010). En sjuksköterska ansåg att det ibland kunde vara betydelsefullt för sjuksköterskan att också visa sina känslor för de närstående, då det visar att sjuksköterskan har medkänsla och bryr sig (Efstathiou & Walker, 2014).

Kommunikationens betydelse

Vården för sjuksköterskan i livets slutskede kan påverkas av kommunikationen med närstående (Beckstrand et al., 2006; Efstathiou & Walker, 2014; Holms et al., 2014; Karlsson et al., 2013; Warnock et al., 2010). Sjuksköterskorna ansåg att närstående behövde vara välinformerade (Holms et al., 2014; Namasivayam et al., 2013). En sjuksköterska med 34 års erfarenhet av arbete inom intensivvård beskrev det viktigt för deras arbete att läkare var tydliga i kommunikationen med närstående genom att vara uppriktig med patientens sjukdomstillstånd, utan att ge falska förhoppningar (Beckstrand et al., 2006).

Sjuksköterskorna ansåg att om läkaren var ärlig med närstående i ett tidigt skede var det lättare att hålla en ärlig kommunikation under vårdtiden (Erichsen et al., 2010). Genom detta underlättades arbetet för sjuksköterskor att förbereda de närstående inför den förestående döden. Närstående vill veta sanningen om deras familjemedlem men deras förnekelse kan hindra dem att förstå allvaret.

Sjuksköterskor såg olika på ärlighet i kommunikationen med närstående (Erichsen et al., 2010). Många sjuksköterskor ansåg att det var viktigt att vara ärlig mot närstående även om de kan bli sårade, för trots allt behöver de gå igenom sanningen förr eller senare. Andra sjuksköterskor tyckte de var tvungna att anpassa och vara försiktiga i sin bedömning till närståendes förmåga att ta emot svåra besked. Sjuksköterskorna tyckte inte det var oärligt att istället ta det när de ansåg att tiden var rätt. Det hände att de närstående hade önskemål om att sjuksköterskan inte skulle meddela patienten den dåliga prognosen (Erichsen et al., 2010; Warnock et al., 2010). Vid de tillfällen då patienten fått veta sitt försämrade tillstånd och sin prognos, trots att de närstående undanbett detta, upplevde sjuksköterskan att stämningen blev spänd och relationen försämrad dem emellan. Sjuksköterskorna hade önskan om att ha en kontaktperson hos de närstående att kommunicera med för att de sedan i sin tur skulle

kommunicera med resten av familjen gällande frågor som rör patienten (Heaston et al., 2006). Sjuksköterskor tyckte att det var svårt att veta hur de skulle hantera ärlig information i möten med närstående från andra kulturer då ärligheten kunde uppfattas som olämplig (Erichsen et al., 2010). Med avsikt för att i vissa kulturer hålla hoppet vid liv ville närstående ibland undanhålla viss information från patienten.

Vid svåra samtal med närstående kunde problem kring kommunikation uppstå då en nyckelperson inte var närvarande vid samtalet, exempelvis en särskild närstående eller specifik sjuksköterska som kände patienten väl (Warnock et al., 2010). Svårigheter kunde uppstå då närstående inte förstått innebörden av samtalet och de närstående hade andra förväntningar än vad som kom fram under samtalet. Samtal som innehöll dödsbesked kunde vara en katalysator för närstående som triggade igång dem att bli arga, utföra fysiska påhopp eller reagera med total förnekelse.

Flertalet sjuksköterskor upplevde att de hade fått väldigt lite utbildning på att hantera samtal då dåliga nyheter skulle berättas (Warnock et al., 2010). De tyckte att de hade lärt sig av erfarenheten de skaffat sig över tid. Att genomföra svåra samtal med närstående från andra kulturer kunde upplevas svårt för sjuksköterskan. När sjuksköterskorna inte kände att de kunde ha en öppen dialog med närstående på grund av osäkerhet blev situationen problematisk och stressig (Holms et al., 2014; Karlsson et al., 2013).

Förutsättningar för att skapa teamarbete

Sjuksköterskor upplevde kommunikationen viktig och avgörande för ett gott samarbete med närstående (Holms et al., 2014). Efstathiou & Walker (2014) betonar vikten av att lyssna på och ge information till de närstående samt att uppmuntra dem för att skapa djupare relationer mellan sjuksköterska och närstående där hela familjen är involverad. De deltagande sjuksköterskorna upplevde det viktigt att de närstående känner sig omhändertagna och att hänsyn visas inför deras behov. Sjuksköterskor hade lättare att hantera närstående som accepterat att patienten var döende (Heaston et al, 2006). Namasivayam et al. (2013) beskrev hur viktigt det var att förbereda närstående på den palliativa vården direkt när den livshotande sjukdomen diagnostiserades. Viktigt var att de fick vänja sig vid tanken av att deras älskade kommer dö, så att de är förberedda när det händer. Sjuksköterskorna tyckte det var viktigt att känna till närståendes kulturella bakgrund för att främja en god palliativ vård, men att undvika att göra egna antaganden om deras övertygelser och värderingar. Förutsättning att skapa en bra relation mellan sjuksköterska och närstående fanns om man lät närstående komma med åsikter och förslag.

Att tidigt ha vårdmöten med närstående hjälpte dem att förstå vad framtiden erhöll, gjorde att de fick en möjlighet att förbereda sig på det och kunna ge närstående kvalitetstid med patienten (Heaston et al., 2006). Sjuksköterskorna hade önskningar om att kunna konsultera ett specialistteam inom palliativ vård, en annan sjuksköterska föreslog att det på samma sätt skulle vara bra om det även fanns ett specialistteam i att bemöta närstående i förnekelse för att på så sätt kunna höja livskvaliteten hos de närstående. Sjuksköterskorna hade även en önskan att läkaren skulle erbjuda sitt stöd till sörjande närstående efter patienten avlidit då sjuksköterskan var tvungen att ta hand om administrativa uppgifter (Beckstrand et al., 2012; Heaston et al., 2006). Ett annat förslag var att de tog hjälp av kuratorer eller präster till sörjande närstående (Heaston et al., 2006). En sjuksköterska poängterade att patienten är hens första prioritet, men att närstående är en stor del av patientens liv och behöver stöd i sin sorg för att också kunna bli en resurs i teamarbetet kring patienten (Efstathiou & Walker, 2014).

Diskussion

I enlighet med vad Friberg (2012c) föreslår kommer *metoddiskussionen* att beskriva förfarandet gällande metod, datainsamling och analys. Författarna kommer att diskutera litteraturöversiktens styrkor och svagheter. I *resultatdiskussionen* har valda delar ur resultatet diskuterats mot den teoretiska utgångspunkten, bakgrunden och annan relevant litteratur. Sedan avslutas diskussionen med kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning.

Metoddiskussion

Syftet var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av att möta närstående till patienter inom palliativ vård. Eftersom det var erfarenheter som skulle beskrivas så valdes Friberg (2012a) analysmetod eftersom den ansågs lämplig för redan befintligt forskningsresultat. Genom att följa alla steg i metoden systematiskt fick författarna en djupare förståelse för artiklarna. Metodens nackdel kan vara att likheter mellan artiklarna analyserades och med det kan det unika för var artikel försvinna. I artiklarnas resultatdel hittades fenomen som besvarade syftet, dessa bildade teman och subteman. För det mesta så hittade författarna samma fenomen, detta stärker resultatets trovärdighet. Författarna sökte i databaser såsom CINAHL Complete och Pubmed som gav ett brett utbud av artiklar. I sökningen användes även artiklar med *end of life care* som är en del av den palliativa vården. Diskussion gick mellan författarna angående studierna med kvantitativ och mixad metod, om dessa artiklar blir vinklade av de frågor som ställs och därmed påverkar teman och subteman i resultatet. Där av valdes övervägande

kvalitativa artiklar till resultatet för att det var erfarenheter vi ville belysa men andra artiklar som svarade på syftet inkluderades också. Att blanda kvalitativ och kvantitativ data kan förstärka och göra resultatet mer trovärdigt (Borglin, 2012). Tolv artiklar valdes ut i resultatet, två med kvantitativ metod, en med mixad metod och nio med kvalitativ metod. Författarna valde att begränsa uppsatsen till årtal 2006-2016 för att få det senaste forskningsresultatet och därmed fortfarande väldigt aktuellt. För att få ett så brett urval som möjligt har artiklarnas ursprung varit globalt. Geografisk begränsning gjordes inte så artiklar från USA, Storbritannien, Sverige, Australien och Malaysia användes i kandidatuppsatsen. Endast en artikels resultat utgår inte från ett västvärldsperspektiv vilket kan påverka överförbarheten i studierna.

På grund av författarnas språkbegränsningar valdes endast engelska artiklar. Resultatet i kandidatuppsatsen hade kunnat påverkas om andra språk i artiklarna använts beroende på vilken typ av översättning som använts. Friberg (2012b) tycker att kvalitativa metoder ger en mer detaljerad beskrivning av människors ord därför beskrivs upplevelser och erfarenheter bättre därför mestadels kvalitativa artiklar använts. En faktor att ha i beaktande är att resultatets relevans kan påverkas utav informationskällan. En svaghet kan vara vald analysmetod, data kan gå förlorad vid val av fenomen, när de avskiljs från den ursprungliga texten. Men författarna anser att en annan styrka med kandidatuppsatsen är att de är två stycken som plockar ut fenomenen på varsitt håll och sedan jämför, därmed ökar trovärdigheten för resultatet.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att sjuksköterskor upplevde svårigheter i mötet med närstående då de vill annat än patienten, vilket kunde få sjuksköterskan att känna maktlöshet. Det upplevdes svårt när sjuksköterskor blev tvingade till att följa närståendes krav då de hotade med att göra det omöjligt att tillgodose patientens önskan. Då det uppstår ett ojämnt förhållande mellan närstående och patient, kan patienten uppleva sig vara en börda för närstående då de är i en beroendesituation av dem för att klara sig i hemmet (Ternestedt et al., 2012). Vidare kan detta leda till skuld känslor hos patienten samt förlorad värdighet. Patienten kan bli tvungen att anpassa sig efter närståendes krav på en särskild vård då denne är i en utsatt situation. Enligt *sociala relationer* i de 6 S:n behövs närstående för att underlätta vardagen för patienten men att de då också behöver stöd för att orka med att ta hand om patienten. Patientlagen menar att närstående skall involveras i vården om det är möjligt (Patientlagen, SFS 2014:821, 5 §).

Detta kan vara svårtolkat för sjuksköterskan när denne står i ett etiskt dilemma, patienten har

en önskan medan det krävs att närstående ställer upp på detta. Närstående kan ha svårt att hantera att hemmet blir sjukhuslikt och vårdpersonal kommer och går (Ternestedt et al., 2012). Närstående klarar inte alltid av det ansvar som läggs på dem i vårdandet av patienten och kan därför vilja att patienten vårdas på sjukhus. Hemsjukvården måste fungera och ansvar från dem får inte läggas på närstående om de inte känner att de klarar av det eller vill utföra det. I denna situation som både patienten och närstående befinner sig i, kan välbefinnandet utmanas. Även närstående behöver stöd för att känna att de klarar denna situation de står inför. Sjuksköterskan måste även vara lyhörd inför dennes behov och önsknings. Närstående måste också få känna meningsfullhet för att klara av denna situation. En sådan komplex situation innefattar både patientens önsknings och känslor men även den närståendes. Sjuksköterskan kan vilja agera på ett särskilt sätt men den etiska konflikten sätter stopp för detta (Sandman & Kjellström, 2013). Ett etiskt dilemma uppstår här då sjuksköterskan inte agerar som denne vill gentemot patienten, då sjuksköterskan vill värna om patientens självbestämmande (Ternestedt et al, 2012). Enligt *självbestämmande* i de 6 S:n ska sjuksköterskan inom palliativ vård försöka ge patienten möjlighet att bestämma hur denne vill ha det sin sista tid. Det kan vara svårt som sjuksköterska att vara psykologiskt förberedd över hur denne skall handla i dessa situationer (Sandman & Kjellström, 2013).

Strategier för att hantera etiska dilemman skulle kunna vara att öva på liknande situationer, att reflektera etiskt och att verksamheten är organiserad på ett sätt som stödjer uppmärksamheten på detta (Sandman & Kjellström, 2013). All vård som sjuksköterskan bedriver måste vara förankrad både rättsligt, vårdorganisatoriskt och utifrån de möjligheter som finns. Detta gör att det oavsett situation, alltid finns begränsningar i både beteenden och struktur som sjuksköterskan måste ha i beaktande. När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen (Benzein et al., 2008). Hälsofrämjande samtal med alla i familjen kan bidra till en läkande effekt och ger alla familjemedlemmar insikt om varje enskild persons upplevelser av situationen. Sjuksköterskans utmaning är att bygga en relation med familjen som arbetar mot ett gemensamt mål för att använda dem som experter på sina egna liv och stödja dem i hur de skall använda deras kunskap och sjuksköterskans professionella kunskap för att acceptera den nya tillvaron. Genom att familjemedlemmarna kände att sjuksköterskan var utanför familjen upplevdes det som en bekräftelse när sjuksköterskan lyssnade utan att lägga in värderingar i samtalet eller var dömande. Detta mynnade ut i att familjemedlemmarna kunde tänka högt och fritt uttrycka känslor såsom sorg. Enligt de 6 S:n kan sjuksköterskan genom berättelser från de närstående få ett *sammanhang* om hur livet har varit, vilket ger möjlighet att stödja dem i att skapa *strategier* för framtiden (Ternestedt et al., 2012).

Det framkom även i resultatet att sjuksköterskor upplever det svårt när närstående inte vill att patienten ska få reda på sin diagnos eller att de nu vårdas palliativt. Patientlagen säger att patienten har rätt till att känna till sitt hälsotillstånd (Patientlagen, SFS 2014:821, 3 §). Enligt Kendall (2006) har patienten rätt att känna till sitt tillstånd för att få möjlighet att välja behandling och kunna få möjlighet att planera sin vård. Men sjuksköterskan menar att närstående anser sig vilja skydda patienten, så det minskar patientens oro och ångest som kan uppkomma med insikt om diagnos och prognos. Sjuksköterskan tyckte att vårdandet inte blev bra då patienten inte kände till sina förutsättningar och sjuksköterskan hade svårt att ge holistisk vård i denna situation. Men enligt Law (2009) så kunde det vara svårt att som patient känna till sin diagnos och prognos, patienten går in i den "döende världen" där hoppet är svårt att bevara och fokus läggs på sitt mående. Att vara i den "döende världen" var en kamp att acceptera verkligheten samtidigt som patienten hade hopp om ett mirakel. Att inte veta vad som händer kan få allvarliga konsekvenser (Ternestedt et al., 2012). *Sociala relationer* enligt de 6 S:n visar på att kommunikationen från sjuksköterska till närstående ska vara så tydlig som möjligt för att hjälpa närstående att få förståelse för situationen och därmed kunna hantera den. Patienterna upplevde att de ville bli behandlade som om de hade förmågan att göra egna val gällande sin egen behandling för att se meningsfullhet i situationen (Olsson et al., 2010). Genom att patienter fick veta att de skulle dö bidrog det till funderingar om vad som händer efter hen dött. Detta gav patienten möjlighet att skapa strategier och meningsfullhet i förberedelse inför döden.

I likhet med resultatet framkom enligt Cheon, Coyle, Wiegand och Welsh (2015) faktorer som påverkar etiska dilemman. Dessa faktorer kunde vara att närstående vill att livsuppehållande behandling ska fortsätta trots att det inte hjälper patienten, att närstående undvek familjemöten eller annan kommunikation, att teamet runt patienten inte arbetade mot ett gemensamt mål, att palliativ vård inte hade rådfrågats, ekonomiska frågor, oerfaren personal, tidsbrist och att närstående hade svårt att acceptera döden. När sjuksköterskor hade lyckats lösa etiska dilemman hade de använt resurser såsom etisk konsultation, närståendemöten, stödjande möten, att stödja patientens autonomi, engagemang i palliativ behandling och medicinering, tydliggöra mål för palliativ vård, involvera närstående i vårdandet, att ge personal och närstående utbildning i etiska principer, att hedra patientens önskemål och i enstaka fall var det patientens död som löste dilemman.

Det framkom även att sjuksköterskorna upplevde en otydlighet från läkare i kommunikationen till närstående som genererade falska förhoppningar. Det är betydelsefullt för sjuksköterskor att se och engagera de närstående för att skapa förtroendefulla relationer

där ärlig kommunikation sker. Närstående ser meningsfulla möten som en varm och trygg erfarenhet trots att samtalet förändrade livet för de närstående (Gustafsson et al., 2012). Som en närstående beskrev tittade sjuksköterskan hen i ögonen och ställde frågan om hen förstod hur allvarligt det var med patienten. Detta gav närstående ingen möjlighet att ignorera frågan och blev därmed tvungen till att förbereda sig för framtiden, det gav närstående möjlighet att få ett bra avslut tillsammans med patienten den sista tiden. Närstående kände sig efteråt nöjd med att sjuksköterskan gett den förståelsen och tiden tillsammans med patienten. Det är genom att använda de 6 S:n's personcentrerade modell för palliativ vård som sjuksköterskan kan se varje unik individ och möta dem i en meningsfull relation, där de kan se den närståendes specifika behov och önskningar (Ternestedt et al., 2012). Då sjuksköterskan har förståelse för och tar hänsyn till att varje enskilt ord har stor betydelse för de närstående i deras sköra värld, kan detta generera en djupare gemenskap mellan sjuksköterska och närstående (Gustafsson et al., 2012). Denna gemenskap kan således utvecklas till att sjuksköterskan i det närmaste blir en del av familjen. Känslor som sjuksköterskan kunde få de närstående att känna var inte bara tacksamhet för den praktiskt vårdande hjälpen utan även känslor som att de närstående kände sig helade. Genom det meningsfulla mötet kunde sjuksköterskans agerande få de närstående att känna sig hjälpta till att hela något som gått sönder på grund av sjukdom och lidande.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskor möter närstående till personer som vårdas palliativt inom olika vårdkontexter, så resultatet kan vara tillämpligt inom de flesta områden. Närstående är en viktig del av den personcentrerade palliativa vården där *sociala relationer* är en av de 6 S:n. Att använda de 6 S:n gör det möjligt för sjuksköterskan att se hela människan bakom patienten och även det nätverk patienten har omkring sig för att använda det som en resurs i vårdandet. Vidare indikerar litteraturoversikten att sjuksköterskan måste kontinuerligt arbeta med kommunikationen och relationen med närstående för att bevara teamarbetet kring patienten då de arbetar mot ett gemensamt mål. Detta kan göras genom samtalsträning eller att de finns utrymme för etisk reflektion på arbetsplatsen.

Förslag till fortsatt forskning

Det framkom i litteraturoversikten att sjuksköterskan har ett stort ansvar i mötet med närstående och är därför i behov att kunna hantera dessa möten professionellt. Det visade sig i resultatet att det både finns yttre och inre hinder för sjuksköterskan som gör att det blir

problematiskt i mötet med närstående. Fortsatt forskning enligt författarna borde vara att fråga närstående vad de anser vara stödjande från sjuksköterskan för att komma till förståelse och acceptans, så de kan hantera dessa emotionella prövningar. Med information kring detta kan sjuksköterskan få råd i hur denna kan utveckla sitt bemötande i mötet med närstående. Fortsatt forskning bör också belysa olika kulturers syn på stöd då Sverige är ett mångkulturellt samhälle.

Slutsats

Sjuksköterskans förmåga att ge god palliativ vård underlättas då denne har goda relationer med de närstående. Närstående kan vara en resurs för vården av patienten under det palliativa skedet om de funnit förståelse och acceptans. Sjuksköterskan upplevde det viktigt att närstående blir sedda och lyssnade på av sjuksköterskan för att känna tillit. Sjuksköterskan upplevde att motstridiga situationer kan uppstå mellan sjuksköterska och närstående i vårdandet av patienten. Detta visade sig som en känsla av maktlöshet hos sjuksköterskan. Vid de tillfällen då sjuksköterskan kände sig osäker kändes det bättre ju mer hen övade på dessa situationer. Situationer då närstående har en annan åsikt kan försvåra vårdarbetet för sjuksköterskan och även äventyra en god vård för patienten. Sjuksköterskor beskriver vikten av att vara ärlig och kunna kommunicera med närstående för att på bästa sätt involvera dessa i vårdandet. Slutligen framkommer sjuksköterskans upplevelse av konstant tidsbrist för att kunna ge närstående det stöd de behöver.

Referensförteckning

*= Resultatartiklar

- * Beckstrand, R. L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K. T. (2006). Providing a “good death”; critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care, 15*(1), 38-45. Hämtad från databasen Pubmed.
- * Beckstrand, L. R., Colette, J., Callister, L., & Luthy, E. K. (2012). Oncology nurses’ obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. *Oncology Nursing Forum, 39*(5), 398-406. Hämtad från databasen Pubmed.
- Benzein, E. G., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2008). ‘Being appropriately unusual’: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry, 15*(2), 106-115. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (1. uppl., s. 67-87). Lund: Studentlitteratur AB.
- Borglin, G. (2012). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 269-287). Lund: Studentlitteratur.
- Boucher, P., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D. A. (2010). Next-of-kin’s perspectives of end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 12*(1), 41-50. Hämtad från databasen CINAHL Complete
- Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2009). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin. *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (1. uppl., s. 213-241). Lund: Studentlitteratur.
- Cheon, J., Coyle, N., Wiegand, D. L., & Welsh, S. (2015). Ethical issues experienced by hospice and palliative nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 17*(1), 7-13. doi: 10.1097/NJH.0000000000000129
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dimond, B., & George, R. (2010). Ethics and the law: next of kin and care of vulnerable adults. *End of Life Care Journal, 4*(2), 42-47. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- * Efstathiou, N., & Walker, W. (2014). Intensive care nurses’ experiences of providing end of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 23*, 3188–3196, doi: 10.1111/jocn.12565
- Ek, K., & Ternstedt, B.-M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing, 62*(4), 470–478. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x

- * Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17(1), 39–50. doi: 10.1177/0969733009350952
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll- anpassning och balans. I P. Strang, & B. Beck Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 366-372). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.133-145). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.121-132). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012c). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 81-94). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012d). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.37-46). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gustafsson, L.-K., Snellma [sic], I., & Gustafsson, C. (2012). The meaningful encounter: patient and next-of-kin stories about their experience of meaningful encounters in health-care. *Nursing Inquiry*, 20(4), 363-371. doi: 10.1111/nin.12013
- * Heaston, S., Beckstrand, R. L., Bond, E., & Palmer, S. P. (2006). Emergency nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Journal of Emergency Nursing*, 32(6), 477-485. doi: 10.1016/j.jen.2006.07.013
- * Holms, N., Milligan, S., & Kydd, A. (2014). A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(11), 549-556. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- International Council of Nurses. (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede- välbefinnande och död. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (1. uppl., s. 327-354). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., & Lützen, K. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (1. uppl., s. 23-45). Lund: Studentlitteratur.

- Johansson, P., Benzein, E., & Saveman, B.-I. (2006). *Sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnaden - en nationell studie*. Kalmar högskola: Institutionen för Hälso- och Beteendevetenskap.
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- * Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27, 831–838. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x
- *Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- * Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3197–3205, doi: 10.1111/jocn.12566
- Kendall, S. (2006). Being asked not to tell: nurses experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1149–1157. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01460.x
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur.
- Law, R. (2009) 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing* 65(12), 2630–2641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05126.x
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- * Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M., & Barnett, T. (2013). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 173–180, doi: 10.1111/jocn.12242
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. (2012). [Broschyr] Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan. Från http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/dnatvp_palliativvard_2012_final.pdf
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (3. uppl.). Stockholm: Liber.

- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson Grassman, E., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 607-612. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 7 april, 2016, från Sveriges riksdag, https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821
- Socialstyrelsen. (2001). *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 23 april, 2016, från Regeringskansliet, <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- SOSFS 2008:14. *Handboken – ett stöd för vårdgivare, verksamhetschefer, medicinskt ansvariga sjuksköterskor och hälso- och sjukvårdspersonal som ska tillämpa Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- 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. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.). *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 30-34). Stockholm: Liber.
- Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt, & C. Håkanson (Red.). *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 103-116). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2013). Palliativ vård. I B. Andershed., B.-M. Ternstedt., & C. Håkansson (Red.), *Identitet* (s. 165-178). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- * Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 32-40. Hämtad från databasen Pubmed.
- * Warnock, C., Tod, A., Foster, J., & Soreny, C. (2010) Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing* 66(7), 1543–1555. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05325.x
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57-79). 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	nurs* AND "breaking bad news"	37	Peer Reviewed 20060101 - 20160431 English language	5	4	Warnock, C., Tod, A., Foster, J., & Soreny, C. (2010).
CINAHL Complete	"palliative care" AND "communication skills" AND nursing	70	Peer Reviewed 20060101 - 20160431 English language	6	2	Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014).
CINAHL Complete	"Nurs* experience*" AND "palliative care" AND famil*	35	Peer Reviewed 20060101 - 20160431 English language	10	6	Efstathiou, N., & Walker, W. (2014). Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., & Friedrichsen, M. (2010). Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M., & Barnett, T. (2013).
CINAHL Complete	"nurses experiences" AND "nurses perception" AND "next of kin" OR relatives experiences AND cooperation	18	Peer Reviewed 20060101 - 20160431 English language	5	3	Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007).
Pubmed	"end of life care"[Title] AND "good death"[Title]	8		2	1	Beckstrand, R. L., Callister, N. C., & Kirchhoff, K. T. (2006).

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Pubmed	"end of life care"[Title]) AND nurs*[Title]	239	Publication dates: last 10 years sökning gjord 160429	23	8	Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K. E. (2012). Heaston, S., Beckstrand, R. L., Bond, E., & Palmer, S. P. (2006). Holms, N., Milligan, S., & Kydd, A. (2014).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Beckstrand, R.L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K.T.	Providing a "Good Death"; Critical Care Nurses' Suggestions For Improving End-Of-Life Care.	2006, USA, American Journal of Critical Care	Att samla in förslag från sjuksköterskor för förbättring av vård i livets slutskede på intensivvårdsavdelningar.	Metod: Kvalitativ- geografisk randomiserad metod. Urval: 485 slumpmässigt utvalda sjuksköterskor som var medlemmar i American Association of Critical Care. Datainsamling: Formulär skickades ut per post med öppna frågor där sjuksköterskorna fick ge förslag på hur man kan förbättra vården i livets slutskede. Analys: Svaren analyserades och kodades för att sedan jämföras.	Det var viktigt för sjuksköterskorna att ge patienter och deras närstående en "god död". Deltagarna kom fram till hinder för att ge en värdig död såsom tidsbrist, brist på sjuksköterskor och personalens mönster i arbetet att utföra god palliativ vård. Det kom även fram kommunikationsproblem såsom orealistiska förväntningar från närstående eftersom det gavs ottydlig information.
Beckstrand, L.R., Colette, J., Callister, L., & Luthy, E.K.	Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care.	2012, USA, Oncology Nursing Forum.	För att se vad det fanns för hinder och stödjande beteenden i palliativ vård inom sjukhusvård för sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård inom onkologi.	Metod: Mixad metod - nationellt geografisk randomiserad. Urval: 380 sjuksköterskor som vårdat patienter i livets slutskede som var medlemmar i the Oncology Nursing Society valdes ut. Datainsamling: Frågeformulär skickades ut med likertskalor och öppna frågor. Analys: Deskriptiv statistik användes. Upplevda hinder och stödjande beteenden kategoriserades i både frekvens	Det största hindret var att ta hand om nervösa närstående. Även ett hinder att ta hand om närstående som förnekade patientens dåliga prognos eller som var överdrivet optimistiska trots patientens dåliga prognos. Ett hinder var att sjuksköterskan inte fick tillräckligt med tid för att ta hand om närstående. För sjuksköterskan ansågs det vara viktigt att ge närstående möjlighet till obegränsad tid med patienten, att de fick lugn och ro runt sig och att närstående fick möjlighet att få undervisning i hur hen betar sig runt den döende patienten . Det som

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
				och storleksordning.	sjuksköterskorna också tyckte var viktigt men som sällan hände var att ge närstående adekvat tid med patienten efter hen dött, att sjuksköterskan får tid till att ta hand om patienten och närstående och att läkaren även kommer för att erbjuda personligt stöd till närstående efter patienten dött.
Efstathiou, N., & Walker, W.	Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study	2014, England, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att gå in i ett palliativt skede för patienter och deras familj på en intensivvårdsavdelning.	Metod: Deskriptiv utforskande kvalitativ studie Urval: 13 sjuksköterskor Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer (face-to-face) Analys: Intervjuerna transkriberades och man gjorde en fenomenologisk analys.	Deltagarna betonade att närstående var lika viktiga i vårdandet av patienten i ett palliativt skede. Sjuksköterskorna skapade intima relationer med närstående, lyssnade på, gav information och uppmuntrade närstående, hänsyn visades även för deras behov. Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att se till att närstående kunde vara närvarande i livets slutskede, man kunde ibland skjuta upp att ta bort livsuppehållande åtgärder för att se till att närstående hann komma. Om närstående inte kunde vara närvarande var det viktigt för sjuksköterskan att vara det så patienten inte behövde dö ensam. Sjuksköterskorna tyckte det fanns många hinder på IVA såsom övervakning och invasiva slangar som hindrade närstående från att komma patienten nära.
Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., &	A phenomenological study of	2010, Sverige, Nursing Ethics	Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av ärlighet i	Metod: Kvalitativ metod med fenomenologisk inriktning. Urval: 16 sjuksköterskor	Sjuksköterskor talade om vikten av att vara ärlig i mötet med närstående när de talade om döden, framtiden och sjukdomens

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Friedrichsen, M.	nurses' understanding of honesty in palliative care		deras arbete med patienter som vårdas palliativt i hemmet.	<p>Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor som spelades in med bandspelare.</p> <p>Analys: Intervjuerna transkriberades och kategoriserades.</p>	utveckling. De uttryckte vikten av att vara ärlig om vårdåtgärder, risker och varför och vad man ska göra i vissa situationer. Sjuksköterskor hade lite olika syn på ärlighet mot närstående och närstående från olika kulturer hade olika syn på ärlighet. De ansåg att ärlighet mot närstående skapade förtroende och delaktighet. Örlighet från sjuksköterskan kunde leda till misstro från närstående och påverka vårdrelationen.
Heaston, S., Beckstrand, R.L., Bond, E., & Palmer, S.P.	Emergency Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care.	2006, USA, Journal of Emergency Nursing.	Att fastställa upplevda hinder och stödjande beteenden hos sjuksköterskor som vårdar döende patienter på akutmottagningar.	<p>Metod: Kvantitativ- Nationell geografisk randomiserad metod.</p> <p>Urval: 169 sjuksköterskor som var medlemmar av Emergency Nurses Association valdes slumpmässigt ut.</p> <p>Datainsamling: Frågeformulär skickades ut med likertskalor och öppna frågor</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik användes. Upplevda hinder och stödjande beteenden kategoriserades i både frekvens och storleksordning.</p>	Det största hindret för sjuksköterskan var att den höga arbetsbelastningen omöjliggjorde att de kunde erbjuda god vård för patienterna och deras närstående i livets slutskede. Det var också ett hinder att ta hand om arga och upprörda närstående och hela tiden få telefonsamtal från närstående gällande patientens tillstånd. Det var svårt att bemöta närstående när de inte vill förstå, acceptera, förnekade eller inte kände till patientens behandlingsstrategi gällande ej-HLR. Stödjande beteende: såsom närstående accepterar att patienten är döende, att läkaren talade med närstående efter patientens död, att en kontaktperson utsågs bland de närstående som sedan informerade resten av familjen, att det fanns någonstans att söra på avdelningen, att ge närstående

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
					tillräckligt med tid med patienten efter hen dött, att erbjuda en plats för familj och patient i lugn och ro under livets slutskede. Sjuksköterskan hade en önskan om ev. kuratorer, psykologer, präster närvarande som stöd för de sörjande närstående när sjuksköterskan hade mycket administrativt att ta hand om efter patientens död.
Holms, N., Milligan, S., & Kydd, A.	A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit	2014, Skottland, International Journal of Palliative Nursing.	Syftet med denna studie var att se sjuksköterskor erfarenhet på en intensivvårdsavdelning att ge vård i livets slutskede till patienter och deras närstående.	Metod: Kvalitativ med fenomenologisk inriktning Urval: Fem sjuksköterskor Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer som spelades in på bandspelare. Analys: Intervjuerna transkriberas och fenomen kategoriseras in i teman.	Sjuksköterskor upplevde att intensivvårdsavdelningar kan vara stökiga och bullriga miljöer och inte den bästa för patienter och närstående i livets slutskede i. Brist på enkelrum i denna miljö och avskildhet för närstående är ett faktum, detta gör att patienten och närstående inte får den privata sfär med lugn och ro som de behöver. Trots detta upplevde deltagarna att det också fanns fördelar då sjuksköterskan har mera tid för patient och närstående i vården i livets slutskede på dessa avdelningar.
Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M.	Community nurses` experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient´s own home.	2013, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Science	Att få en djupare förståelse för kommunala sjuksköterskors erfarenheter av etiska problem under vård i livets slutskede i patientens eget hem.	Metod: Kvalitativ metod Urval: Tio kvinnliga sjuksköterskor med erfarenhet av vård i livets slutskede. Datainsamling: Intervjuer genomfördes (face-to-face) med öppna frågor. Analys: Hermeneutisk analys	Vid de tillfällen då det krävdes mycket medicinsk utrustning i hemmet blev närstående påverkade och detta kunde störa hemmets lugn. Sjuksköterskorna upplevde ett etiskt problem då vården i hemmet kunde påverka både autonomi, värdighet och respekt för närstående.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
				inspirerad av Gadamer användes för att få en djupare förståelse av erfarenheterna.	
Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I.	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study	2010, Sverige, International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av etiska dilemman inom palliativ vård.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: Sju sjuksköterskor Datainsamling: De fick skriva ned ett specifikt etiskt dilemma de upplevt inom palliativ vård, hur de löste dilemman och om det fått stöd av någon och i så fall vem i sitt arbete med detta dilemma. Analys: Berättelserna analyserades och delades in i teman.	Sjuksköterskor kände maktlöshet när närstående gick emot patientens vilja av vård och hade svårt att lösa detta etiska dilemma. Sjuksköterskorna kände även frustration när närstående inte litade på att de klarade av att vårda patienten i hemmet utan ville att patienten skulle vårdas på sjukhus, de kände sig osäkra i hur de skulle agera för att lösa det etiska dilemman.
Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P.	How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies	2014, Australien, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att undersöka hur sjuksköterskor inom palliativ vård hanleder, vad det finns för hinder och strategier för att identifiera behov av existentiell och andlig vård hos patienter med hinder som försämrar livskvaliteten.	Metod: Kvalitativ design Urval: 20 sjuksköterskor Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Intervjuerna transkriberas och kategoriseras in i teman.	Sjuksköterskorna tyckte det var jobbigt när patienten som vårdades hastigt blev försämrad och avled innan närstående han förbereda sig psykologiskt för det, det blev stressigt för närstående och sjuksköterskan. Det kunde vara svårt att få till meningsfulla samtal med patienten när närstående var närvarande. Men närstående kunde vara som en resurs till att förstå vem person är som sjuksköterskan vårdar.
Namasivayam, P., Lee, S.,	Caring for families of the terminally	2013, Malaysia,	Syftet var att beskriva sjuksköterskors	Metod: kvalitativ design Urval: 22 sjuksköterskor	Det största problemet som sjuksköterskorna upplevde i mötet med familjerna var olika

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
O'Connor, M., & Barnett, T.	ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives	Journal of Clinical Nursing	erfarenheter av att engagera familjer i malaysisk palliativ vård och deras utmaningar.	Datainsamling: 17 Intervjuer med åtta fokusgrupper Analys: grounded theory metodologi	förväntningar. Familjerna förväntade sig en särskild vård trots att de deltagande sjuksköterskorna bedrev palliativ vård som den skall så hade familjen ibland andra önskningar. Deltagande sjuksköterskorna framhöll vikten av att förbereda närstående för palliativ vård från det ögonblick en livshotande sjukdom diagnostiserades.
Wallerstedt, B., & Andershed, B.	Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective.	2007, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att ta hand om allvarligt sjuka och döende patienter utanför speciella palliativa vårdinrättningar.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: Nio sjuksköterskor från både hemsjukvård och sjukhus i Sverige deltog i studien. Sjuksköterskorna hade minst tre års erfarenhet. Datainsamling: Intervjuer med följdfrågor för en djupare förståelse genomfördes. Analys: Intervjuerna spelades in och transkriberades och analyserades enligt fenomenologisk metod.	Sjuksköterskornas ambitioner var att uppfylla närståendes önskningar. Sjuksköterskorna upplevde att vården i livets slutskede är väldigt ansvarsfullt. Ansvaret handlade också om hur närstående blev behandlade.

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Warnock, C., Tod, A., Foster, J., & Soreny, C.	Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse.	2010, Storbritannien, Journal of Advanced Nursing.	Att förklara sjuksköterskans roll vid svåra samtal och vem som anordnar utbildning av att föra svåra samtal i slutenvård.	<p>Metod: Mixad metod.</p> <p>Urval: 236 sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling: Frågeformulär med likertskalor och med öppna textfrågor användes.</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik genomfördes på de strukturerade frågeformulären.</p>	Många sjuksköterskor upplevde att det fanns positiva konsekvenser av att ha deltagit i svåra samtal med dåliga nyheter, till exempel att de upplevde att det hjälpte närstående att förbereda sig för framtiden och att det dessutom stärkte relationen mellan närstående och sjuksköterska.