



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Maria Fredriksson & Sophie Kraft Hedlund
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för
vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGK13, HT 2021
Nivå: Grundnivå
Handledare: Elisabeth Bos Sparén
Examinator: Elisabet Mattsson

Upplevelser av palliativ vård i livets slutskede på vårdavdelning: närståendes perspektiv

En litteraturöversikt

Experiences of palliative care at the end of life in inpatient care: from the perspective of loved ones'

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund:

Behovet av den palliativa vården på vårdavdelningar ökar då allt fler patienter befinner sig i denna miljö vid livets slut. Många närstående vårdar och finns vid sidan av patienter vid livets slutskede och upplevelserna av denna tid präglas av hur vården och omsorgen ser ut. Sjuksköterskan har i sin roll ett ansvar att stödja samt ha en god dialog med både patienten och deras närstående.

Det kan innebära en utmaning för sjuksköterskan att tillgodose de närståendes behov i denna svåra tid samtidigt som vårdandet av patienten förväntas vara i fokus.

Syfte:

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård för patienter i livets slutskede på vårdavdelning

Metod:

Metoden som valdes var en litteraturöversikt där elva artiklar inkluderades i resultatet och analyserades enligt Fribergs metod. De databaser som användes var CINAHL Complete och PubMed.

Resultat:

Två teman med fyra subteman presenterades i resultatet. Det första temat var *Vårdpersonalens bemötande*, subteman till det var *Kommunikation* samt *Stöd*. Det andra temat var *Vården av patienten*, subteman till det var *Delaktighet* samt *Värdighet i vården och ett fridfullt avslut*.

Sammanfattning:

De centrala delarna som var av betydelse för närståendes upplevelser ställer krav på sjuksköterskans bemötande. Genom belysandet av närståendes upplevelser, blev sjuksköterskans roll framträdande. Det blev tydligt att kompetens och förmågor bör besittas hos sjuksköterskan för att kunna stödja de närstående på bästa sätt.

Nyckelord:

Livets slutskede, närstående, upplevelser, palliativ vård

Abstract

Background: The need for palliative care in hospital wards increases and many loved ones' are caring for patients at the end of life. The experiences of loved ones' are characterized by the given care from the nurses. The nurse has a responsibility to support and have a good dialogue with the patient and their loved ones'. It can be a challenge for the nurse to meet the needs of the loved ones' while the care of the patient is expected to be in focus.

Aim: The aim of this literature review was to describe the loved ones' experiences of palliative care to patient's at the end of life in inpatient care.

Method: A literature review was chosen as the method. Eleven scientific articles were included and the results were analyzed according to Friberg's method. The articles were retrieved from the databases CINAHL Complete and PubMed.

Results: Two themes with four sub-themes were presented in the results. The first theme was *The healthcare staff's response*, sub-themes for this were *Communication* and *Support*. The second theme consisted of *The care of the patient*, sub-themes for this were *Participation* and *Dignity care; a peaceful death*.

Conclusion: The central parts of importance for the loved ones' experiences demands on the nurse's treatment. By illuminating the loved ones' experiences, the role of the nurse became prominent. It became clear that competence and abilities should be retained by the nurse in order to be able to support the loved ones' in the best way.

Keywords: End of life, family/relatives, experiences, palliative care

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| PALLIATIV VÅRD | 1 |
| PALLIATIVT FÖRHÅLLNINGSSÄTT | 2 |
| NÄRSTÅENDES ROLL I VÅRDEN | 3 |
| LIVETS SLUTSKEDE | 3 |
| VÅRDMILJÖER I LIVETS SLUTSKEDE | 4 |
| SJUKSKÖTERS KANS ROLL I LIVETS SLUTSKEDE | 5 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 6 |
| SYFTE | 7 |
| TEORETISK REFERENS RAM | 7 |
| METOD | 8 |
| FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN | 10 |
| RESULTAT | 11 |
| VÅRDPERSONALENS BEMÖTANDE | 11 |
| <i>Kommunikation</i> | 11 |
| <i>Stöd</i> | 12 |
| VÅRDEN AV PATIENTEN | 13 |
| <i>Delaktighet och närvaro</i> | 13 |
| <i>Värdighet i vårdandet samt ett fridfullt avslut</i> | 15 |
| DISKUSSION | 15 |
| RESULTATDISKUSSION | 18 |
| SAMMANFATTNING AV DE VÄSENTLIGASTE FYNDEN | 18 |
| BEMÖTANDE | 18 |
| STÖD | 19 |
| DELAKTIGHET | 21 |
| KLINISKA IMPLIKATIONER | 23 |
| FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING | 24 |
| SAMMANFATTNING | 24 |
| REFERENSFÖRTECKNING | 25 |

| | |
|--|-----------|
| BILAGA 1. SÖKMATRIS | 29 |
| BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT | 31 |

INLEDNING

Valet av ämne för denna litteraturöversikt var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård till en patient i livets slutskede. Våra egna gemensamma erfarenheter av ämnet var det som ledde oss fram till detta val. För oss innebar detta starka och svåra känslomässiga upplevelser men som självklart är en individuell subjektiv upplevelse för var och en. Utifrån våra upplevelser är vi medvetna om att vi delar dessa liknande erfarenheter med så många andra och i vår kommande yrkesroll som sjuksköterskor så förstår vi således vikten av förståelse och kompetens för att bemöta, hantera samt att stödja närstående. I vilken vårdkontext vi än kommer att befinna oss i, i vår framtida profession, så kommer detta livskapitel någon gång att göra sig gällande. Vår förhoppning är att i framtiden kunna bidra till att ge närstående en så fin upplevelse som möjligt i det palliativa vårdandet i livets slutskede.

BAKGRUND

Palliativ vård

Det finns ett växande behov av palliativ vård världen över. En bidragande faktor till det är framför allt att den globala befolkningen lever längre med obotliga sjukdomar där den palliativa vården efterfrågas. Trots detta växande behov ses begränsningar, då tillgången av god palliativ vård är ojämnt fördelad över flera länder (Centeno m.fl., 2018). Ordet palliativ förklaras av Jakobsson Ung och Öhlén (2019) som en handling, vilken kan beskrivas som att bemantla och dölja eller som att tillfälligt lindra. Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar som inkluderar närstående, kommunikation, symtomlindring och teamsamverkan. Socialstyrelsen (2018) menar att palliativ vård finns överallt inom hälso- och sjukvården där palliativa vårdbehov finns hos patienter. Detta oavsett om det är tidigt eller sent i sjukdomsförloppet. Palliativ vård syftar till att lindra lidande, främja livskvaliteten samt att ge stöd åt närstående. Den palliativa vården ska kunna ske i hemmet, på särskilt boende, på sjukhus eller annan institution. Beroende på hur det palliativa vårdbehovet ser ut kan allmän eller specialiserad palliativ vård ges.

Palliativ vård i livets slutskede har ur ett samhällsperspektiv visat sig vara mer kostnadseffektivt vid vård i hemmet i förhållande till att vårdas på en vårdavdelning. Sjukhuskostnaderna i den palliativa vården tenderar att utgöra den största ekonomiska komponenten. Ur ett närståendeperspektiv så kan däremot den informella omsorgen som

förväntas av närstående vid den palliativa vården i hemmet vara en ekonomisk börda. Detta baseras på de omprioriteringar närstående tvingas göra i sin vardag för att kunna stödja patienten (Gardiner m.fl., 2017). Enligt den palliativa vården är döendet en normal process som varken ska påskyndas eller förhindras och fokus är att låta livskvaliteten ta så stor plats som möjligt (Socialstyrelsen, 2018). Den palliativa vården har beskrivits av Aisengart Menezes och Di Castro Barbosa (2013) som en kombination av den professionella omvårdnaden och inkludering av de närstående i vårdteamet kring patienten. I livets slutskede vilar ansvaret på det palliativa vårdteamet att tillsammans med de närstående och med patienten själv utforma individuella önskemål om hur vården bör se ut och således möjliggöra en god död.

Palliativt förhållningssätt

Socialstyrelsen (2018) förklarar att ett palliativt förhållningssätt per definition innebär att ha en helhetssyn på människan man möter genom bevarandet av värdighet samt att största möjliga välbefinnande eftersträvas fram till livets slut. Detta förhållningssätt ligger till grund för allt vårdande hos patienter med obotlig sjukdom där livets slut inte är långt borta. Jakobsson Ung och Öhlén (2019) beskriver att i framför allt västvärlden har dödsförnekandet kommit att bli en del av vår kultur. Döden ter sig som en främmande företeelse som framkallar en känsla av genuin ensamhet. Döden är i sig en realitet men rent känslomässigt vet vi inte hur vi ska förhålla oss till döden. Människors ovillighet att tala om döden påverkar hur vårdpersonal kommunicerar med patienter. Att befinna sig i livets slut i händerna på vårdpersonal, när döendet generellt ses som något främmande och negativt, är en utmaning att möta som sjuksköterska. Socialstyrelsen (2018) menar att tillämpningen av en helhetssyn i vården ställer krav på sjuksköterskans förmåga att professionellt bedöma patientens tillstånd, önskemål och behov. Denna bedömning vilar på fyra perspektiv, nämligen psykologiska, fysiska, sociala samt existentiella. Vilka tänkbara insatser som kan vara aktuella måste noga avvägas för att nå bästa resultat när det kommer till patientens välbefinnande. Möjlighet ska ges till patienten att medverka vid beslut gällande vård och behandling. Palliativt förhållningssätt innebär även planering och förberedelser inför möjliga kommande scenarier i sjukdomsutvecklingen. Att se och beakta närståendes behov är en viktig del av det palliativa förhållningssättet.

Närståendes roll i vården

Socialstyrelsen (2006) belyser att utifrån ett samhällsperspektiv är samverkan en viktig faktor i det palliativa vårdandet, där de närståendes insatser inkluderas. De närstående ses enligt Jakobsson Ung och Öhlén (2019) som en del av det sociala nätverket av informell omsorg i den palliativa vården i livets slutskede. Det anses som en betydelsefull aspekt där förväntningarna ligger på den närstående att stödja patienten i sin vård. Även det civila samhället är betydelsefullt för att samhället som helhet ska kunna tillgodose de behov som finns i det palliativa vårdandet. Där kan exempelvis stöd genom Försäkringskassan ingå, då de närstående kan få möjlighet till närståendepenning för att ha möjlighet att närvara vid patientens sida under den sista tiden i livet.

Carlsson och Wennman-Larsen (2019) förklarar att när man i vården talar om närstående så avses per definition en person som finns i närheten av den som vårdas. Det kan syfta till en person som man har ett släktskap med, men lika gärna en vän. Begreppet närstående ger en större innebörd av att beskriva nyckelpersoner i patientens liv än att endast vara familj eller släkt. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) får närståendeperspektivet ett särskilt värde då det inte längre finns några behandlingsalternativ och vårdandet blir palliativt inriktat. Anledningarna är många när det kommer till att uppmärksamma den närstående i vårdprocessen. För människan är det viktigt med samspel med andra och där har de närstående en betydelsefull roll för patienten. De närstående kan vara en avgörande faktor för patientens upplevelse av hälsa och välbefinnande. Enligt *praktiska råd* (Hjelm, 2020) förklaras att vilken närståendemedverkan som finns runt patienten kan se väldigt olika ut. Exempelvis kan ett transkulturellt perspektiv spela in, då det i vissa kulturer förväntas att närstående ska finnas hos patienten hela tiden. Förväntningarna på de närstående har varierat över tid, men vad som kan konstateras är att de närstående har en central roll kring vården av patienten.

Livets slutskede

Det palliativa vårdandet delas enligt Socialstyrelsen (2013) in i en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen kan sträcka sig över flera år med målet att förlänga livet, lindra symtom och uppnå bästa möjliga livskvalitet. Den sena fasen, som är övergången till palliativ vård i livets slutskede, beskrivs som ett förlopp som är olika långt för olika individer. Tiden kvar i livet kan vara kort men ändå upplevas som meningsfull. Socialstyrelsen (2018) använder begreppet

brytpunkt för att illustrera när vårdandet övergår till att vara palliativt vårdande i livets slutskede. I detta skede ändras målet av vården från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Det är här det så kallade brytpunktssamtalet sker mellan läkare och patient. Detta samtal handlar om ställningstagandet att övergå till palliativt vårdande i livets slutskede. Vad innehållet för den fortsatta vården ska vara diskuteras utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov. Ofta är det önskvärt att närstående deltar om patienten tillåter detta. Denna livets slutliga del är en fas där människan vistas under en kort tid. Minuter, timmar eller några veckor är den tidsrymd där livets slutskede tar sin plats. Patientens allmäntillstånd är i livets slutskede så pass nedsatt att ytterligare behandling inte ges då förutsättningar inte finns för att förbättra patientens tillstånd. Att kunna identifiera när en patient övergår till att befinna sig i livets slutskede är av stor vikt för alla parter som patient, närstående samt vårdpersonal. Genom identifierandet av denna tidpunkt ges patienten och närstående möjlighet till förståelse och förberedelser inför att livet går mot sitt slut. Med insikt om det som komma skall ges en större möjlighet att ta tillvara på den sista tiden i livet. Alvariza m.fl. (2019) menar att vetskapen om att befinna sig i livets slutskede väcker olika känslor och tankar hos oss och vi kanske intar olika förhållningssätt. Det kan handla om rädsla för döden, grubblerier och att sluta sig inåt. Livets slutskede är en viktig och avgörande tid både för patient och närstående, det är den allra sista.

Vårdmiljöer i livets slutskede

De flesta människor i livets slutskede vårdas i hemmet med eller utan specialistinriktad vård, eller på olika vårdavdelningar på sjukhus. I denna litteraturöversikt har författarna valt att inrikta sig på vårdavdelningar som vårdmiljö. Enligt Chan m.fl. (2019) har det skett en ökad medvetenhet när det gäller att förbättra palliativ vård och vård i livets slutskede i samhället. De flesta av dödsfallen sker på sjukhus vilket fått ett flertal kliniska avdelningar att söka lösningar för att kunna förbättra vården för svårt sjuka patienter och deras närstående. Voumard m.fl. (2018) menar att geriatriska vårdavdelningar blivit en allt vanligare vårdmiljö i livets slutskede då geriatriken omfattar en äldre population där patienter med flera olika svåra sjukdomar vårdas. Tardini m.fl. (2020) har däremot även angett intensivvårdsavdelningar som en alltmer vanlig vårdform vid livets slutskede. Äldre patienter läggs allt oftare in, särskilt i västländerna, där livslängden ständigt ökar och därmed har intensivvårdsavdelningar blivit en vanligare plats att vårdas på i livets slutskede.

Jakobsson Ung och Öhlén (2019) redogör för att en mindre del människor vårdas under en inriktad palliativ vårdform på en sjukhusavdelning. Denna vårdform beskrivs som en sjukvårdsinrättning som är särskilt avsedd för vård av patienter i livets slutskede och stöd åt deras närstående. På en palliativ vårdavdelning vårdas oftast patienter med obotlig sjukdom där cancer är den vanligaste. Ternstedt (2010) menar att vården på en palliativ avdelning blev en vårdform i och med att det moderna samhället växte fram och döden förflyttades från vardagslivet till sjukhusen. Det blev en mer medicinsk händelse och en uppgift för hälso- och sjukvården. Enligt Eagar m.fl. (2018) fanns det fördelar med palliativ vård i livets slutskede på sjukhus, som att patienterna blir bättre symtomlindrande de sista dagarna före döendet än de som vårdas hemma. Detta baseras på en mer kontinuerlig smärtkontroll.

Sjuksköterskans roll i livets slutskede

Vårdandet i livets slutskede har enligt Skorpen Tarberg m.fl. (2020) visat sig vara en utmaning för sjuksköterskan. Kompetens för en god kommunikation är betydelsefull för att kunna förbereda patienter och deras familjer för den allra sista tiden av livet. Sjuksköterskan behöver vara medveten om både patienterna och de närståendes mentala och fysiska behov. Betydelsen av förtroende och goda mänskliga relationer är avgörande för att kunna ge en medkännande omsorg.

Svensk sjuksköterskeförening (2017) förklarar att i egenskap av sjuksköterska ligger den etiska koden som ett fundament för hur sjuksköterskan tar ansvar för professionen. Detta ansvar innefattar både patienter och närstående. International Council of Nurses (ICN) är ett vägledande instrument som sammanfattar riktlinjerna för det etiska handlandet. ICN (2021) sammanfattar innehållet i den etiska koden i fyra huvudområden, sjuksköterskan och patienter eller människor i behov av vård, sjuksköterskans yrkesutövande, sjuksköterskan och professionen samt sjuksköterskan och global hälsa. Det etiska handlandet kräver att sjuksköterskan för en kontinuerlig dialog samt en återkommande reflektion gällande vad etiskt förhållningssätt innebär. Sjuksköterskan bär huvudansvaret för hur riktlinjerna tillämpas inom omvårdnaden. Att ge korrekt, lämplig och anpassad information är även en viktig del i sjuksköterskans ansvar, då det ligger till grund för samtycke till vård och behandling. I svensk lagstiftning via socialdepartementet finns Patientlagen (2014:821), 4 kap. fastställd.

Patientlagen reglerar bland annat samtycke som syftar till att patienters självbestämmande och

integritet ska respekteras. Vård får heller inte ges utan patientens samtycke och patienten ska även ges vård som kan avvärja fara för patientens liv eller hälsa.

De Panfilis m.fl. (2019) har beskrivit sjuksköterskans moral likt det som framträder som den mänskliga sidan av vården. Det handlar om att kunna ha en dialog med patienten där patientens frågor om rädsla och mening med lidandet kan besvaras. Sjuksköterskan uttrycker det som en empatisk relation med patienten och de närstående som skapar ett förtroende i den komplexa vårdsituation de befinner sig i. Det är en utmaning i vårdrelationen att balansera mellan det professionella och det personliga. Sjuksköterskans engagemang för patienten och de närstående är avgörande men det bör inte övergå till att sjuksköterskan tar över patientens och närståendes emotionella smärta.

Begreppet autonomi beskrivs av Sandman och Kjellström (2018) som människans förmåga att själv bestämma över sitt liv. För vårdpersonal innebär autonomi att det bygger på respekt för patientens integritet, oavsett i vilket skede denne befinner sig i. Utöver den normativa etiken som bygger på handlingseffektivitet och individuell autonomi så menar Voumard m.fl. (2018) att även patientens utsatthet och sårbarhet i det palliativa vårdbehovet ska beaktas. Det måste inte uppfattas som brist på autonomi utan mer som en uppmaning till sjuksköterskan till att stärka patientens förmåga. Sandman och Kjellström (2018) menar att i skedet där en patient i livets slut inte längre kan bedömas som beslutskompetent, är det desto viktigare att vårda utifrån ett holistiskt perspektiv där patientens behov uppfylls.

PROBLEMFORMULERING

Behovet av den palliativa vården på vårdavdelningar ökar då allt fler patienter avlider i denna vårdmiljö. Många närstående vårdar och finns vid sidan av patienter vid livets slutskede och upplevelserna av denna tid präglas av hur vården och omsorgen ser ut. Förväntningarna på den närståendes roll i vården av livets slutskede har varierat över tid och kan se olika ut beroende på var vården ges. I sjuksköterskans roll ingår att stödja samt ha en god dialog med både patienter och deras närstående. Det kan innebära en utmaning för sjuksköterskan att tillgodose de närståendes behov i denna svåra tid, samtidigt som vårdandet av patienten förväntas vara i fokus. Genom att belysa de närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede kan sjuksköterskan på bästa sätt bidra till en bättre upplevelse för de närstående.

SYFTE

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård för patienter i livets slutskede på vårdavdelning.

TEORETISK REFERENSRAM

Jean Watson: Teorin om mänsklig omsorg

Watson (1993) beskriver i sin omvårdnadsteori betydelsen av att visa och utveckla omsorg. Författarna har valt att använda Jean Watsons omvårdnadsteori som ram för denna litteraturstudie, eftersom fokus här är den mänskliga omsorgen. Eftersom omsorgen syftar mer till att förstärka upplevelsen av hälsa och välbefinnande än till att endast bota sjukdom, så anser författarna att Watsons omvårdnadsteori är tillämpbar inom palliativt vårdande. Sjuksköterskans intention med omvårdnaden återspeglas i betydelsen för både patient och närstående.

Wiklund Gustin och Lindwall (2012) presenterar omsorg som det centrala i själva omvårdnaden. Att visa denna omsorg innebär att hälsan främjas samt att den bidrar till en bättre vård. I förlängningen bidrar även omsorgen till en bättre värld. En grundhållning hos sjuksköterskan kännetecknas av att vara genuint vårdande. Watsons så kallade caritasprocesser är vägledande för hur sjuksköterskan handlar så att dessa processer kommer till sin rätt. Caritasprocesserna är stommen för hur omvårdnaden utformas. Omsorgen riktas inte bara mot patienten utan även mot sjuksköterskan själv. Att värna om sin egen hälsa är en förutsättning i vårdandet. Människan förstås som något större än endast förkroppsligandet, här finns även en själslig, andlig dimension, som representerar människans inre substans. I mötet med patienten bör sjuksköterskan sträva efter att i så stor utsträckning som möjligt vara medveten i stunden. *Intentionalitet* innebär en riktad medvetenhet gentemot patienten, att helhjärtat uppmärksamma patienten och se vad situationen kräver. Den omsorgsfulla medvetenheten samt helhetssynen på människan är essensen för att tillämpa teorin. Upplevelse av hälsa är inte synonymt med frånvaro av sjukdom, utan handlar om att förena den inre, subjektiva världen med den yttre på ett meningsfullt sätt.

Att vara *autentiskt närvarande* är själva stommen i Caritasprocess nummer två.

Utgångspunkten här är att visa vördnad för, främja och bevara människans subjektiva livsvärld. Detta tar sig i uttryck genom att verkligen vara tillsammans med patienten och inte låta tankarna upptas av andra frågor. Caritasprocess nummer åtta ägnas åt att beskriva upplevelse av hälsa och helhet i förhållande till att våra energifält är i balans. Är dessa energifält i obalans upplevs tillvaron som disharmonisk. Miljön är av betydelse här, den fysiska likväl som avläsandet av atmosfären genom de människor som vistas där. I den fysiskt utformade miljön bidrar exempelvis ljus, ljud, färger och former till miljöns uppfattande. Miljön står för en helhet där fysiska förutsättningar blandas med ett mellanmänniskt samspel där energier utbyts. Skapandet av en *helande miljö* innefattar även en andlig miljö vid sidan av den fysiska, psykiska och sociala.

Omvårdnaden blir som bäst när sjuksköterskan inte enbart tillgodoser basala behov, utan även komplexa existentiella behov. De karitativa omvårdnadsfaktorerna kan aktualiseras under en hel livstid. Vid livets slut tillämpas dom parallellt med medicin-tekniska interventioner. Det finns inget motsatsförhållande mellan den mänskliga, kärleksfulla omsorgen och det rent vetenskapliga förknippat med traditionell hälso- och sjukvård. Kunskap från olika aspekter är värdefullt för patienten. Människan är bäraren av sin egen historia och för sjuksköterskan är det viktigt att ta del av den. Mottagaren av berättelsen måste förvalta den, inte förvanska den. Det holistiska perspektivet i Watsons teori där människan tillåts vara människa, ses sjuksköterskan som en möjliggörare för patientens subjektiva upplevelse av hälsa. Författarna har valt att lyfta fram begreppen *intentionalitet*, *autentiskt närvarande* samt en *helande miljö* som relevanta för syftet i denna litteraturöversikt. Dessa begrepp kommer det även att knytas an till i resultatdiskussionen.

METOD

Den valda metoden för detta arbete var en litteraturöversikt. Friberg (2017) beskriver en litteraturöversikt som att skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst omvårdsrelaterat område. Att göra en litteraturöversikt innebär att författarna har undersökt vilken befintlig forskning som fanns tillgänglig genom att söka artiklar samt att ta ställning till vilka metoder som skulle komma att användas i detta arbete, för att på bästa sätt samla in den information som behövdes.

Datansamling

Under litteratursökningsfasen förklarar Östlundh (2017) att en avgränsning med inklusionskriterier samt exklusionskriterier ska göras, vilket menas med att vissa texter behålls för analys medan andra väljs bort. I sökningarna inkluderades de artiklar som var peer-reviewed då författarna ville ha granskade artiklar ur vetenskapliga tidskrifter. Artiklar publicerade mellan åren 2011 och 2021 inkluderades för att få fram de senaste resultaten av forskningen. Vidare inkluderades vuxna från 19 år för att på så vis exkludera barn och ungdomar då de inte självklart faller inom ramen för allmänsjuksköterskans arbetsområde. Då denna litteraturöversikt var inriktad på den palliativa vården i livets slutskede på vårdavdelningar så har de artiklar som innehållit vård i hemmet valts bort. Genom att granska rubriken gjordes en bedömning utifall artikeln är en originalartikel som önskat eller en översikt av andra tidigare studier.

De databaserna som valdes för att söka efter artiklar i var PubMed och CINAHL Complete då författarna ansåg att de var de mest relevanta databaserna för detta ämnesval. Östlundh (2017) menar att CINAHL Complete innehåller artiklar inom omvårdnadsvetenskap och att även PubMed innehåller omvårdnadsrelaterade artiklar samt även artiklar med medicinsk inriktning. Sökningarna gjordes både med MeSHord och som fritextsökning med ämnesord. En boolesk söklogik användes för att markera hur de utvalda sökorden skulle kombineras och därigenom få så många relevanta artiklar som möjligt. Operatörer som AND och OR användes för att få dels vidga sökningen, dels begränsa den till relevanta sökträffar. De MeSHord som sammansatts med operatörer var *“terminally ill”*, *“terminal care”*, *“family”*, *“extended family”*, *“palliative care”*, *“Hospice and palliative nursing”*. I båda databaserna gjordes även fritextsökningar och då användes frassökningar som *“family experience*”*, *“relatives experience*”* och *“end of life”*. Trunkering användes i ordet *“experience”* för att utöka träffarna. Författarna valde att inte använda sig av operatören NOT som sökoperatör med risk att då exkludera artiklar av relevans. Även sökningar som kombinerade de valda MeSHorden och fritextämnesorden gjordes (Se bilaga 1).

Artiklarnas titlar lästes och om de stämde överens med syftet lästes även abstrakten. Slutligen lästes hela artikeln med fokus på resultatet. För att säkerställa att artiklarna var av god kvalitet så valdes följande frågor ur Fribergs (2017) kvalitetsgranskning som stöd då artiklarna lästes: Finns det ett tydligt problem formulerat? Vad är syftet, är det klart formulerat? Hur är

undersökningspersonerna beskrivna? Vad visar resultatet? Förs det några etiska resonemang? Genom att dessa frågor besvarades kunde författarna avgöra huruvida de utvalda artiklarna var av god kvalitet eller ej. Elva kvalitativa artiklar valdes ut. Resultaten som presenterades i denna översikt omfattades av ett globalt perspektiv från Europa, USA, Sydafrika och Asien. De flesta resultaten baserades på intervjuer. Andra resultat framkom genom mixade metoder med intervjuer, frågeformulär och fokusgruppsdiskussioner. Gemensamt för alla resultat var att de besvarade syftet genom att belysa närståendes upplevelser av livets slutskede på olika former av vårdavdelningar.

Dataanalys

Friberg (2017) betonar betydelsen av att det finns olika översikter av den forskning som finns inom hälso- och sjukvården. Analysstegen innebär ett strukturerat arbetssätt i litteraturöversikten där val och avgränsningar måste göras. Steg ett är att utifrån de valda studierna som har sållats fram, nu ska läsas på nytt. Det är betydelsefullt att innehållet har tolkats rätt och att helheten förstås. I detta steg sammanfattade författarna även varje studie mer kortfattat. Friberg (2017) förklarar att i steg två sker en dokumentation i en översiktstabell där olika områden förs in, till exempel syfte och metod. Författarna skapade med hjälp av tabellen en översikt av analysen (Se bilaga 2).

Författarna fortsatte, som Friberg (2017) beskriver i steg tre, att identifiera likheter respektive skillnader mellan studierna som behandlade samma ämne. Detta för att belysa studiens karaktär. Därefter lades tyngdpunkten på att identifiera själva innehållet av resultatet i form av likheter respektive skillnader. Slutligen så beskriver Friberg (2017) i steg fyra att de olika aspekterna under valda rubriker sorteras som en slags kategorisering. För att sammanställa resultaten ur de till antalet 11 vetenskapliga artiklarna så lästes varje artikel samt att resultatet ur artikeln skrevs ut i ett separat dokument. Där färgmarkerades de temaområden som identifierades. Utefter dessa teman skapades sedan två huvudteman med totalt fyra subteman.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Sandman och Kjellström (2018) beskriver forskningsetik som något som ger skäl att värna om människors grundläggande värden och rättigheter, att skydda de deltagandes integritet samt att värna om forskningens anseende och allmänhetens förtroende för forskning.

Inför och under ett genomförande av ett vetenskapligt arbete görs alltid forskningsetiska överväganden, från valet av ämne till själva genomförandet och slutligen till spridning av resultatet. En etisk motivering ska finnas inför en studie, det vill säga att den ska innehålla väsentliga frågor, den ska ha god vetenskaplig kvalitet samt genomföras på ett etiskt sätt. Till den text som användes i arbetet fanns alltid en källhänvisning samt att texterna inte har direktöversatts vilket vore likställt med plagiat. Den värdefulla kunskapen som kan tillföras sjuksköterskan och som denna litteraturöversikt bidrog till var en del av den etiska motiveringen. Kunskapen kan bidra till en fin och trygg upplevelse för de närstående. Då det fanns egenupplevda erfarenheter inom det valda ämnet så var författarna noga med att denna förförståelse inte påverkade de resultat som presenteras. Genom att identifiera resultaten utan förväntningar presenterades dessa, utan författarnas egna värderingar.

RESULTAT

I resultatet identifierades två huvudteman med fyra olika subteman som belyste de närståendes upplevelser. Det första huvudtemat var *vårdpersonalens bemötande* med två subteman som *kommunikation* och *stöd*. Det andra huvudtemat var *vården av patienten* med subteman *värdighet i vårdandet och ett rofyllt avslut* samt *delaktighet och närvaro*.

Vårdpersonalens bemötande

Kommunikation

En god kommunikation och informationsutbyte mellan närstående och sjuksköterskorna upplevdes som något betydelsefullt i livets slutskede. En tydlig, öppen och ärlig kommunikation underlättade för de närstående. Detta var viktigt för förståelsen över den rådande situationen samt vad de närstående kunde förvänta sig framöver. Att som närstående bli inkluderad i processen kring patienten och att få svar på frågor gav tillfredsställelse. Ju fler frågor som blev besvarade, desto större blev lättnaden för de närstående (Kisorio & Langley., 2016; Witkamp m.fl., 2016, Marijke m.fl., 2016; Lundberg m.fl., 2013). Förutsättningen för att frågor besvarades kopplades samman med sjuksköterskornas tillgänglighet och att som närstående kunna få svar på frågor. Sjuksköterskorna var även behjälpliga med att under läkarsamtal förtydliga för de närstående vad läkarna hade informerat om (Marijke m.fl., 2016). Att delges information gav de närstående en känsla av trygghet och säkerhet, i

synnerhet när informationen upprepades. Även skriftlig information vid sidan av den muntliga informationen, var uppskattad av närstående. Det ansågs att det ibland kunde vara lättare att ta till sig den information som gavs genom att de närstående själva fick läsa den (Lundberg m.fl., 2013).

Behovet av att kommunicera om livets slut kunde se olika ut för patient och närstående. Inställningen till döden och döendet kunde se olika ut och avgjorde därmed hur mycket respektive lite personerna ville samtala kring livets slut (Bergenholtz m.fl., 2020; Eun m.fl., 2016). Att föra en öppen kommunikation gällande patientens prognos var något närstående beskrev som besvärligt. Även förtroliga samtal om döden var svårt för närstående att föra med patienten. Svårigheten att ärligt uttrycka sina tankar kring döden bottnade i den oro för vilken psykologisk påverkan det skulle kunna ha på patienten, och omvänt, på den närstående (Eun m.fl., 2016).

Motstridig information från olika personer i vårdpersonalen till närstående var något som upplevdes som negativt och förvirrande. Kontinuerlig information var önskvärt av de närstående, istället för att behöva be om information upprepade gånger. De närstående som upplevde brist i kommunikationen och i informationsflödet, beskrev ett mörker där situationens allvar eller helhet inte riktigt kunde uppfattas (Kisorio & Langley, 2016; Witkamp m.fl., 2016). Det framkom även kritik från vissa närstående i form av brist på öppenhet i informationsflödet. Detta tolkades av närstående som att vårdpersonalen inte bemödade sig med att ge adekvat information då patienten ändå var döende (Lundberg m.fl., 2013). Närstående uttryckte ett behov av förbättrad information gällande vilket stöd som fanns att tillgå efter att deras anhöriga hade avlidit. Det fanns en saknad av att delta i samtal kring att utvärdera omvårdnaden och behandlingen tillsammans med patienten. De närstående önskade även ett förbättrande när det gällde information om den nära förestående döden (Claessen m.fl., 2012).

Stöd

Önskan om att känna ett emotionellt stöd i egenskap av att vara närstående till en patient vid livets slut fanns det en konsensus kring (Kisorio & Langley, 2016; Gott m.fl., 2019; Lundberg m.fl., 2013). Stödjande möten ansågs av de närstående vara en trösterik och varm upplevelse. Empati och flexibilitet hos sjuksköterskorna var egenskaper som bidrog till upplevelsen av att vårdpersonalen var närvarande. Flera av de närstående beskrev varma, stödjande bemötanden

från vårdpersonalen. Det professionella fokus och engagemang från vårdpersonalen bidrog till att de närstående kände ett stort värde och en tillfredsställelse. Engagemang från vårdpersonalen inkluderade både patient-och närstående, och att vårdandet av patienten inte gick på rutin utan kändes personcentrerat var uppskattat av närstående (Lundberg m.fl., 2013). Genom vårdpersonalens empatiska bemötande upplevde de närstående ett emotionellt stöd när det kändes som tyngst (Gott, m.fl., 2019).

Upplevelsen av att vara uppmärksam som närstående till en patient i livets slut, var en betydelsefull del som lyftes för att känna stöd. Även att som närstående känna att hänsyn togs till personliga önskemål uttrycktes som något betydelsefullt. Ett ökat stöd vid förberedelser för att ta farväl av den närstående patienten var dock något som eftersöktes. Det fanns även närstående som uppgav att dom inte bemöttes empatiskt av sjuksköterskorna och att det fanns en känsla av oförståelse hos sjuksköterskorna inför de närståendes situation (Claessen m.fl., 2012). Upplevelsen av att de närståendes sorg ignorerades tolkades som brist på empati hos vårdpersonalen. Stöd i form av samtal stärkte de närstående efter att patienten hade avlidit. Närstående beskrev här att skuldbördan lättades i dessa samtal, att dom faktiskt inte hade gjort något fel. Dessa faktorer var för deltagarna viktiga i den sena palliativa fasen men även vid själva dödsfallet. En stödjande miljö kunde signalera värdighet och harmoni, och med en stödjande miljö avsågs både den allmänna atmosfären samt den fysiska miljön. Det som åsyftades i den fysiska miljön kunde vara möbler, estetik, konst, storleken på rummet som bidrog till att de närstående kunde samlas hos patienten samt att bli erbjuden mat. En god miljö underlättade närståendes sorguttryck. Sammanfattningsvis föll fokus på vikten av ett strukturerat stöd, tydlig information samt stödjande möten (Lundberg, m.fl., 2013).

Vården av patienten

Delaktighet och närvaro

Närstående beskrev att de var positiva till att vara delaktiga i vården av patienten. Att få vara delaktig i vården fick dem att känna sig inkluderade (Gott m.fl., 2019; Kisorio & Langley 2016; Witkamp m.fl., 2016, Enguidanos m.fl., 2013). Då de fick tydlig information om alternativen i olika vårdbeslut ansåg de att de gavs möjlighet att tillsammans med vårdpersonal fatta beslut kring patienten. Det fick dem att känna sig betydelsefulla i sin roll som närstående (Witkamp m.fl., 2016). Att inte känna sig involverad i besluten som togs om vården av patienten skapade en oro hos de närstående. Denna oro minskade när de kände att

de kunde göra något för patienten samt att de trodde att patienten skulle uppskatta att bli vårdad av sin närstående (Kisorio & Langley, 2016).

Särskilda insatser med ett så kallad palliativt konsultteam visade sig enligt Enguidanos, m.fl. (2013) vara en positiv upplevelse för de närstående när det handlade om beslutstagande. Det palliativa konsultteamet fokuserade på samtal och diskussioner med de närstående familjemedlemmarna som skulle underlätta olika vårdbeslut angående patienten. De närstående familjemedlemmarna upplevde att det dels hjälpte dem att acceptera den situation de befann sig i samt att fatta gemensamma vårdbeslut. De kände sig mer eniga som en familj, liksom ett eget team kring patienten där fokus låg på komfort och livskvalitet för patienten.

Att få vara närvarande hos patienten på avdelningen var något som uppskattades av många närstående (Kisorio & Langley, 2016; Steinhäuser m.fl., 2014; Witkamp m.fl., 2016). De närstående uttryckte att varje stund tillsammans med patienten var värdefull. Att få säga viktiga saker till sin kära innan det var för sent och att få uttrycka sin kärlek och meningsfullt stödja patientens välbefinnande den sista fasen i livet. Även i situationen där patienten var för sjuk eller för långt gånge i döendeprocessen beskrev ett flertal närstående att det kändes viktigt att få vara närvarande och fortsätta prata med patienten som att denne kunde höra dem (Steinhäuser m.fl., 2014; Witkamp m.fl., 2016).

Att ges möjlighet att vara hos patienten utan bestämda besökstider värdesattes av de flesta närstående. Några av de närstående var däremot nöjda med kortare besök då de upplevde att de var svårt att se och acceptera tillståndet där patienten inte kunde svara dem eller föra något samtal. Somliga närstående uttryckte en rädsla för att se patienten försämrats och att det var svårt att se patienten lida. De beskrev även en rädsla av att närvara i själva dödsögonblicket men valde ändå att stanna hos patienten. Det gav dem möjlighet att utföra olika ritualer samt att känslan av att patienten inte skulle vara ensam ansågs vara viktig (Kisorio & Langley, 2016). De närstående upplevde även ett behov att få uttrycka sina känslor kring osäkerheten i den roll de befann sig i på sjukhuset (Witkamp m.fl., 2016). Några av de närstående uttryckte att de kände sig splittrade i den roll den befann sig i, mellan vårdandet och närvaron hos patienten och deras liv vid sidan om. Det var svårt att balansera vardagen med att vilja vara fysiskt närvarande hos patienten och samtidigt få tid för vardagliga ting som arbete eller att ha möjlighet att ta hand om sin egen familj. Detta upplevdes ta mycket energi från de närstående (Chung m.fl., 2018).

Värdighet i vårdandet samt ett fridfullt avslut

Ett värdigt vårdande av patienten upplevdes som betydelsefullt i upplevelsen av livets slutskede av de närstående. De uttryckte att de uppskattade en respektfull omvårdnad av patienten, där sjuksköterskan visade omsorg i den unika situation som patienten befann sig i. Denna omsorg skapade en trygghet hos de närstående som då kunde fokusera på att säga farväl (Marijke, m.fl., 2016; Lundberg m.fl., 2013). Vårdpersonalens professionella fokus och omsorg bidrog till en känsla av värdighet, vare sig det gällde omsorg om patienten eller de närstående. När de upplevde att patienten fick denna värdiga omvårdnad så stärktes deras egen självkänsla och de kunde känna sig trygga i den situation de befann sig i (Lundberg, m.fl., 2013).

Önskan om en fridfull död upplevdes av de närstående som betydelsefullt, vilket Eun, m.fl. (2016) menade innebar en god smärt- och ångestlindring av patienten. Betydelsen av en fridfull död beskrevs även som att vårdpersonalen tog hänsyn till patientens spirituella behov och att individuella önskningar inför själva döendet togs i beaktning (Claessen, m.fl., 2012; Chung m.fl., 2018). Att som närstående få möjlighet att möta döden tillsammans med patienten beskrevs som en betydelsefull del. Det kunde handla om tiden de fick tillsammans, att vårdpersonalen visade dem respekt genom att låta dem vara ensamma i största möjliga mån. På så vis kände de närstående att de kunde få utforma den allra sista tiden som de önskade och som ett flertal av dem uttryckte, få skapa ett arv av kärlek. De mest värdefulla ögonblicken var i de små stunderna som de delade under den sista tiden tillsammans (Chung m.fl., 2018). Några av de närstående fick inte möjligheten att ta farväl medan patienten fortfarande var vid medvetande. Det var något som för de närstående upplevdes som en sorg och som otillräcklig information från vårdpersonalen om patientens tillstånd (Marijke m.fl., 2016).

DISKUSSION

Diskussionen presenteras i två delar som består av en metoddiskussion samt en resultatdiskussion. I båda dessa kommer författarnas egna reflektioner lyftas och diskuteras med stöd från tidigare och nya källor samt data hämtat från resultatdelen.

METODDISKUSSION

Metod

En litteraturöversikt utfördes där syftet var att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede för patienter på vårdavdelning. Denna litteraturöversikt innebar att författarna, som Friberg (2017) beskriver det, bildade sig en uppfattning om ett begränsat område.

Datainsamling

För att begränsa urvalet användes inklusionskriterier samt exklusionskriterier vid sökningarna. Författarna hade valt att söka efter resultat kring palliativ vård i livets slutskede på vårdavdelningar och inte vård i hemmet vilket upplevdes problematiskt kring sökningarna. Detta delvis för att sökoperatören NOT inte användes, vilket var ett aktivt val då det riskerade att välja bort artiklar av relevans, samt även för att de engelska sökorden inte alltid hade samma innebörd som de svenska. Exempelvis hospice, som på svenska anger vård på en annan plats än hemmet, på engelska däremot var hospice mer ett begrepp för palliativ vård, oavsett var vården bedrevs. Detta resulterade i att författarnas sökträffar gav många artiklar även med vård i hemmet, vilka valdes bort efter ett ha läst antingen endast rubriken eller både abstrakt och metod. Då de flesta databaser är baserade på det engelska språket menar Östlundh (2017) att det kan innebära vissa språkliga utmaningar i sökningarna. Författarna valde, som Östlundh (2017) föreslår, att använda sig av ett lexikon. Nyckelorden i det valda syftet kunde även ha flera innebörder vilket ledde till att författarna använde sig av fler sökord som sammansattes med OR i artikelsökningarna.

Gällande de inklusionskriterier där vuxna från 19 års ålder valts för att exkludera barn och ungdomar, så gavs ett flertal träffar på pediatrik eftersom det då oftast handlade om de vuxna närståendes upplevelser. Det resulterade i många träffar där författarna genom att läsa rubriken kunde avgöra huruvida det handlade om vuxna patienter på vårdavdelningar eller ej. Författarna ansåg det nödvändigt då de hade valt att inte använda sig av operatören NOT som då skulle kunna exkludera artiklar av relevans. I efterhand ansåg författarna att de tre sökningarna som gjorts i databasen PubMed hade kunnat minskas ned till två om de valda sökorden lagts ihop med OR istället för att delas upp i två sökningar.

Till resultatet valdes totalt 11 kvalitativa artiklar ut. Författarna valde att enbart använda sig av kvalitativa artiklar då de syftar till att skapa förståelse för, som i detta fall, de

närståendes upplevelser, erfarenheter och förväntningar (Segesten, 2017). Detta såg författarna som en styrka då det besvarade syftet att belysa närståendes upplevelser av palliativ vård i livets slutskede. Resultaten som identifierades i denna översikt omfattades av ett globalt perspektiv från delar av USA, Sydafrika, Asien och Europa, varav två från Skandinavien. Genom en tidigare vald artikel i databasen CINAHL Complete, kom ett förslag upp med en artikel från Sverige som bedömdes som intressant. Denna artikel hade inte kommit med i någon av de tidigare sökningarna så författarna gjorde en ny sökning, som Östlundh (2017) benämner sekundärsökning, utifrån de sökord som fanns med i den potentiella artikeln. Ett nytt sökord lades till i denna sista sökning som då gav den önskade träffen. Artikeln bedömdes av författarna som ett relevant fynd till litteraturöversikten. Att de resultat som presenterades speglades av flera världsdelar kan vara en svaghet då den palliativa vården kan se olika ut beroende på nation och kultur. De globala resultaten gav en övergripande bild av upplevelserna och det gick att urskilja många likheter i upplevelserna mellan olika länder. Det såg författarna således som en styrka.

Dataanalys

Utifrån de valda artiklarna som noggrant analyserades, skapades olika teman och subteman. Enligt Dahlborg och Lyckhage (2017) är det vanligt att de valda teman behöver granskas ett flertal gånger, vilket gjordes av författarna. Ur litteraturöversiktens resultat kunde gemensamma teman tydligt urskiljas och de teman samt subteman som ansågs vara centrala och återspegla syftet valdes ut. Dessa presenterades under rubriker i löpande text.

Författarnas samarbete har under hela processens gång fungerat väl. Båda var eniga om valet av ämne samt vilket syfte litteraturöversikten skulle ha. Författarna sågs dagligen på Teams för planering och diskussion av det aktuella upplägget. Artikelsökningarna som gjordes gemensamt granskades och valdes ut tillsammans. Tiden mellan avstämningarna arbetade författarna på varsitt håll med överenskomna delar för att sedan gemensamt gå igenom varandras texter och diskutera eventuella ändringar och förslag på förbättringar. Att författarna hade ett personligt intresse för ämnet i litteraturöversikten kändes värdefullt för båda. Det väckte reflektioner inför det kommande yrket där författarna vill kunna ge närstående en fin upplevelse i en svår och avgörande tid, oavsett om det är i livets slut eller i andra avgörande situationer. Det intresse som grundades på författarnas egenupplevda erfarenheter av ämnet kunde vara en svaghet där resultatet skulle kunna ha påverkats av

författarnas egen förståelse. Det var något som författarna hela tiden hade i åtanke under arbetets gång. Båda upplevde att denna förförståelse inte påverkade de resultat som presenterades. Författarna anser att de hade ett så pass brett perspektiv och en nyfikenhet på hur andra närstående upplevde den liknande situationen, att de egenupplevda upplevelserna inte inverkar på resultatet. Däremot så kunde författarna i efterhand känna igen sig i olika upplevelser som resultatet presenterade.

RESULTATDISKUSSION

Sammanfattning av de väsentligaste fynden

Genomgående i resultatet lyftes vikten av närståendes upplevelser av sjuksköterskans och annan vårdpersonals *bemötande*. Närståendes upplevelser av att känna sig uppmärksammade och inkluderade skapade en känsla av *stöd*. Att som närstående få känna *delaktighet* kunde skapa en känsla av meningsfullhet och bidra till en positiv upplevelse.

Bemötande

Hur bemötandet upplevdes för de närstående har varit centralt i resultatdelen. Människor intar som Alvariza m.fl. (2019) beskriver olika förhållningssätt i livets slutskede. Detta menade Skorpen Tarberg m.fl. (2020) ställer krav på att sjuksköterskan förstår vikten av god kommunikation. En god kommunikation handlar om att möta och förbereda de närstående samt ha en förståelse för de närståendes mentala behov. Författarna anser att det kan vara problematiskt för närstående att riktigt förstå allvaret i situationen kring patienten. Här menar författarna att det är besvärligt för närstående att rationellt ta in och tolka den informationen som gavs åt de närstående.

Socialstyrelsen (2018) förklarar att identifierandet av att befinna sig i livets slutskede skapar förståelse för situationen. Det kan handla om vilka förväntningar samt vilka förberedelser som är rimliga att förhålla sig till i livets slutfas. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) beskriver en omsorgsfull medvetenhet som bland annat syftar till att sjuksköterskans bemötande förmedlar förståelse för vad situationen kräver. Medvetenheten och helhetssynen på människan bidrar till att sjuksköterskan kan uppmärksamma både patienter och närståendes subjektiva behov. Jakobsson Ung och Öhlén (2019) lyfter svårigheten eller oviljan hos många människor att

kommunicera om döden, något som även nämns av närstående i resultatdelen. Detta faktum anser författarna är värt att ta fasta på då kommunikationen kan vara så avgörande för närståendes upplevelser och mående. Sandman och Kjellström (2018) förklarar vikten av att reflektera över egna värderingar i egenskap av sjuksköterska, då dessa kan, men behöver inte, skilja sig åt i förhållande till professionella värden. Egna värderingar kan fungera väl på ett privat plan men i yrket kan dessa vara otillräckliga. I det vårdande yrket ställs det således stora krav på det etiska handlandet. Exempelvis behövs en etisk reflektion gällande sjuksköterskans bemötande med hänsyn till närståendes integritet och delaktighet. Mötet med patienter och närstående kräver handling och ibland kan tid finnas till reflektion innan själva handlandet, men inte alltid. Ofta sker kommunikation, bemötande och handling i stunden och här ställs det krav på sjuksköterskan att leva upp till vissa bemötanden och beteenden.

I resultatet belyste de närstående att de med hjälp av ett vårdteam upplevde en förbättring i kommunikationen, kände sig bättre informerade samt mer delaktiga i vård och beslut kring patienten. De närstående upplevde att kommunikationen förbättrades och att deras oro hörsammandes vid implementerandet av en vårdplan vid namn The Liverpool Care Pathway som benämns som LCP (Ekeström m.fl., 2014). LCP, ursprungligen från England, utvecklades under 1990-talet inom hospicerörelsen. Syftet med LCP är att ha ett styrdokument som utgångspunkt för att sprida kunskap från palliativ vård till akutsjukvård. Detta för att förbättra och säkra vårdkvaliteten vid livets slut (Alvariza m.fl., 2019). Författarna anser att om närstående skulle erbjudas insatser från ett vårdteam genom en vårdplan, oberoende vilken vårdmiljö de än befinner sig i, skulle dessa insatser kunna underlätta kommunikationen mellan sjuksköterskan/vårdpersonal och närstående.

Stöd

De närstående beskrev ett emotionellt stöd som en betydelsefull del vid livets slut. När de upplevde att de blev bemötta med empati av sjuksköterskan gav det dem tröst och trygghet. Att känna en avsaknad av empati hos sjuksköterskan upplevdes av de närstående som ett oförstående för den situation de befann sig i hos sjuksköterskan. Vetskapen om att befinna sig i livets slutskede väcker enligt Alvariza m.fl. (2019) tankar och känslor och som närstående som behöver bemötas utifrån varje enskild individ. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) beskriver enligt Watsons teori hur betydelsefullt det är att sjuksköterskan visar och utvecklar omsorg. Denna omsorg återspeglas i vården för både patient och närstående. Ett genuint vårdande beskrivs som en grundhållning hos sjuksköterskan. Utifrån denna grundhållning

tolkar författarna att det krävs att sjuksköterskan bemöter patient och närstående empatisk för att vårdandet ska upplevas genuint.

Enligt De Panfilis m.fl. (2019) kunde sjuksköterskan uppleva det empatiska bemötandet som en utmaning. Det som beskrevs av sjuksköterskan som utmanande var främst förmågan att finna balansen mellan ett helhjärtat engagemang för patienten och de närstående utan att bli för känslomässigt involverad. Sjuksköterskan beskrev i den nyttillkomna studien av Roze des Ordon m.fl. (2019) ett empatiskt bemötande som att vara en del av relationen och konversationen med de närstående och patienten. I ett sådant empatiskt möte kunde sjuksköterskan känna att hen var nära ett gränsöverskridande i sin roll, samtidigt som det av sjuksköterskan upplevdes att ett behov av medmänskligt bemötande uppfylldes hos de närstående. Att känna empati beskriver Wiklund Gustin (2019) som att fokusera på inlevelse och förståelse medan ett medlidande kan väcka känslor av att lindra lidande och ge tröst, vilket är en avgörande del av vårdandet. Medlidandet bör således inte reduceras till att sjuksköterskan vårdar på ett överbeskyddande sätt, vilket kan upplevas dels som kränkande av patienten och närstående, dels till distansering och så småningom utmattning hos sjuksköterskan.

Författarna anser att det därigenom kan vara problematiskt när sjuksköterskan känner ett medlidande istället för empati. Sjuksköterskans förmåga att ta hand om sina känslor och tankar på ett konstruktivt sätt är avgörande för hur medlidandet påverkar sjuksköterskan i sitt bemötande med de närstående. Att sjuksköterskan är medveten om vad som krävs för ett genuint vårdande och en mänsklig omsorg, anser författarna att det inte råder större tvivel om. Det som är utmanande är att som sjuksköterska kunna känna med och förstå lidandet hos patienten och de närstående utan att skapa ett lidande hos sig själv. Det kan då leda till att sjuksköterskan inte helhjärtat ger den omsorg som behövs. Det kan upplevas som brist på engagemang för de närstående vilket påverkar de närståendes upplevelser av vården vid livets slutskede.

En stödjande vårdmiljö bidrog till att de närstående upplevde värdighet och harmoni som skänkte tröst i sorgen. Sjuksköterskan skapar enligt Wiklund Gustin och Lindwall (2012) förutsättningar för en helande miljö där allt är möjligt. Miljön ses som en helhet där betydelsen av det fysiska utformandet interagerar med mellanmänskliga relationer i en psykosocial miljö. Miljöns betydelse kan således ses som olika dimensioner. Edvardsson och Wijk (2019) belyser omgivningens betydelse när människan drabbas av sjukdom och ohälsa.

Det är genom miljön som människors hälsa kan främjas. I miljöns betydelse ingår alla aspekter i omgivningen som kräver tolkning och förståelse.

Palliativ vård bedrivs i allt större utsträckning på geriatriska vårdavdelningar samt intensivvårdsavdelningar (Voumard m.fl., 2018; Tardini m.fl., 2020). Vårdmiljön kan enligt Dahlberg och Segesten (2010) medvetet utformas så att den passar olika patienter. Vårdmiljön i sig kan förstås som ett vårdande redskap. På intensivvårdsavdelningar är det ofta ett övermått av intryck i form av exempelvis ljud och ljus. Här bör en medvetenhet hos sjuksköterskan finnas att dämpa flödet av dessa intryck i den mån det är möjligt. Såvida särskilda medicinska argument inte är ett hinder så bör vårdmiljön göras så trivsamt som möjligt för patienten. I enlighet med ICN (2021) bör sjuksköterskan främja en miljö som för patienter och närstående innebär ett respektfullt bemötande. Respekt och lyhördhet för patienters och närståendes egna värderingar, existentiella behov, seder eller religiösa och andliga övertygelser, bidrar till en trygg vårdmiljö. Författarna tänker att det kan vara problematiskt att tillgodose alla patienters och närståendes unika behov gällande hur den fysiska miljön är utformad. Här menar författarna att det ändå med enkla medel går att göra små förändringar som kan bidra till ett ökat välbefinnande hos patienten. Tyngdpunkten i vårdmiljön bör ändå enligt författarna vila på en social dimension, där sjuksköterskans interaktion och intention med patienter och närstående skapar ett välbefinnande.

Delaktighet

Att få vara delaktig beskrev flera av de närstående som betydelsefullt, vilket handlade om att få vara involverad i vårdandet av patienten samt att få vara inkluderad vid beslut om patientens vård. De närstående upplevde att patienten uppskattades deras delaktighet. Närståendeperspektivet får, som Dahlberg & Segesten (2010) beskriver, ett särskilt värde då vården blir palliativt inriktad och de närstående kan vara en avgörande faktor för patientens välbefinnande. Aisengart Menezes och Di Castro Barbosa (2013) belyste även hur betydelsefull kombinationen av den professionella omvårdnaden och inkludering av de närstående i vårdteamet kring patienten var. Författarna menar att det kan upplevas betydelsefullt för både närstående och patienten att den närstående får vara en del av vården då de närstående kan vara de som känner patienten bäst samt att de är medvetna om vilka önskemål och behov patienten har eller tidigare har uttryckt. Det finns samtidigt ett behov av ett professionellt stöd från vårdpersonalen.

Samverkan är en viktig faktor i det palliativa vårdandet och bygger på bland annat en gemensam vårdplanering där de närståendes insatser har en betydelsefull roll för hur vården av patienten ska utformas. De närstående förväntas vara en del av vården och samtidigt ett stöd för patienten i den palliativa vården (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019; Socialstyrelsen, 2006). Något som flera av de närstående upplevde var att det var svårt att balansera sin delaktighet i vården med sitt liv utanför denna vårdmiljö. Det framkom även att de närstående kunde uppleva det som känslomässigt svårt att närvara vid patientens sida när livets slut närmade sig. Därigenom anser författarna att det bör förstås som att de närståendes insatser i den palliativa vården ska bedömas efter vilja och möjlighet att delta. De flesta närstående uttryckte en vilja att vara delaktiga i vården av patienten, men inte alla. Författarna menar att även de närstående som uttrycker en vilja till delaktighet inte alltid har de förutsättningar som krävs för att kunna omprioritera sin vardag. Denna aspekt tänker författarna även beror på under hur lång tid patienten vårdas i livets slutskede. Det är här som Jakobsson Ung och Öhlén (2019) beskriver att det civila samhället kan vara ett betydelsefullt och avgörande stöd för de närstående som att kunna få ekonomisk ersättning för inkomst som går förlorad då den närstående finns vid patientens sida på sjukhuset.

De närstående uttryckte att om de kände att sjuksköterskan gav patienten en värdig omvårdnad kunde de känna sig trygga med att överlåta vårdandet till vårdpersonalen. Det stärkte dem även i sin roll i vårdandet. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) betonar enligt Watsons teori att en riktad medvetenhet gentemot patienten är avgörande för en god vård. Sjuksköterskan behöver helhjärtat uppmärksamma patienten, vara *autentiskt närvarande* och se vad situationen kräver för att omvårdnaden ska vara genuin. Det upplevdes av de närstående som respekt och värdighet i den palliativa vården i livets slutskede. Författarna förstår det som att när man som närstående upplever respekt och omsorg som en naturlig del av vårdandet, blir det möjligt att ta ett steg tillbaka och bara få vara en sörjande närstående.

I delaktigheten beskrevs även närvaron på avdelningen av många närstående som betydelsefull. Några ansåg att den var som mest betydelsefull vid livets avslut, att de fick närvara och ta ett ordentligt farväl. Det handlade dels om att få information om när det närmade sig dödsögonblicket, dels om den respekt som sjuksköterskan visade genom att låta dem vara ifred i denna stund. Kisorio och Langley (2016) menade att sjuksköterskan ser de närståendes närvaro vid patientens säng som ett stöd vilket bidrar till att patienten känner sig trygg när familjen är samlad. Sjuksköterskan uppmuntrade de närstående familjemedlemmarna att närvara, om så bara för att sitta bredvid och hålla patientens hand.

Det framkom även att de sjuksköterskor som var mer erfarna hade lättare att närvara på rummet tillsammans med de närstående för att besvara frågor medan mindre erfarna sjuksköterskor helst ville lämna rummet när de närstående fanns på plats. Detta menar författarna kan för de närstående upplevas som brist på empati och närvaro hos sjuksköterskan. I de situationer där de närstående föredrog att vara ensamma med patienten den största delen av tiden, kunde sjuksköterskans frånvaro istället upplevas som respektfull. Den nyttillkomna studien av Kisorio och Langley (2016) i relation till resultatet betonar hur betydelsefullt det är att kommunicera om delaktighet och närståendes behov, då förväntningar, möjligheter och upplevelser kan variera.

KLINISKA IMPLIKATIONER

I den palliativa vården bör sjuksköterskan kontinuerligt ges möjlighet till reflektion ur ett etiskt perspektiv, detta för att förstå det egna handlandet samt få en ökad förståelse för de människor sjuksköterskan möter. Författarna tänker sig att fortbildning inom det palliativa området är av betydelse för en ökad och fördjupad förståelse. Utbildning samt fortbildning inom palliativ vård bör implementeras på en bredare front inom vården, inte bara specifikt på palliativa vårdavdelningar. Detta anser författarna skulle förbättra kvaliteten av den palliativa vården samt upplevelsen av den. Tydligt utformade riktlinjer bör finnas på en arbetsplats som bidrar till att alla i vårdteamet kan känna sig trygga med det arbete som ska utföras, samt vilket förhållningssätt som gäller. Stöd för sjuksköterskor att ge bra vård och ha ett bra bemötande mot patienter och närstående ser författarna som ett ytterligare steg till förbättring av palliativt vårdande och bemötande. Att i praktiken tillmötesgå och respektera närståendes önskemål så långt det är möjligt är att sträva efter. Förståelse hos sjuksköterskan för vilken betydelse delaktigheten hos närstående har, är vidare något som bör lyftas. Även vårdmiljöns betydelse för patienter och närståendes välbefinnande är något som sjuksköterskan hela tiden bör vara medveten om. Resultatet visar på att de närstående ser positivt på att erbjudas ett strukturerat stöd genom en vårdplan. Detta tänker författarna gynnar även sjuksköterskan som då kan bilda sig en uppfattning av de närståendes individuella behov, oavsett om det är på en palliativt inriktad vårdavdelning eller på en intensivvårdsavdelning.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Efter genomförandet av denna litteraturöversikt anser författarna att det skulle vara betydelsefullt med vidare och fördjupad forskning inom litteratöversiktens valda område. Författarna tänker sig att fortsatt forskning kring närståendes inställning till delaktighet skulle kunna öka kunskapen och förståelsen för närståendes situation, likväl som de närstående då ges en större möjlighet till förståelse för den sårbara situationen de befinner sig i. Palliativt vårdande förstås genom två faser och här anser författarna att det även är av stor vikt att forskning i större utsträckning bedrivs för att öka förståelsen för hur närståendes upplevelser gestaltar sig i dessa. Detta för att kunna identifiera behov hos de närstående i de olika faserna och således kunna ges anpassat stöd. Framtida studier är att önska enligt författarna för att minska kunskapsluckorna gällande bemötandet av närstående som är i behov av att känna stöd. Författarna anser att det är av betydelse ur ett samhällsperspektiv att forskningen bidrar till en jämlik tillgång av det palliativa vårdandet samt att hänsyn tas till vilket behovet är av palliativ vård.

SAMMANFATTNING

I resultatet framkom att det fanns centrala delar som kommunikation, stöd och delaktighet som var av stor betydelse för närståendes upplevelser av det palliativa vårdandet i livets slutskede. Den sårbarhet som infinner sig för både patienter och närstående i livets slutskede ställer krav på sjuksköterskans bemötande. Genom belysandet av närståendes upplevelser av det palliativa vårdandet av patienter på en vårdavdelning, blir sjuksköterskans roll framträdande. Det blev tydligt att kompetens och förmågor, som exempelvis en riktad medvetenhet till patient och närstående, bör besittas hos sjuksköterskan för att kunna stödja de närstående på bästa sätt. Vad som även blev tydligt var att det för sjuksköterskan kan vara utmanande att bemöta de individuella behoven hos de närstående i livets slutskede. De artiklar som har använts i litteraturöversikten fokuserar på närståendes upplevelser, och därmed anses litteraturöversiktens problemformulering vara beaktat och syftet vara besvarat.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

- Aisengart Menezes, R., Di Castro Barbosa, P. (2013). The construction of a "good death" at different stages of life: reflections on the palliative care approach for adults and children. *Ciênc. Saúde coletiva (Science public health)*. 18(9)
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>
- Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., H-Rasmussen, B. (2019) Omvårdnad i livets slut. I A-K. Edberg & H.Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa & ohälsa* (s. 709-745). Studentlitteratur.
- *Bergenholtz, H., Missel, M., Timm, H. (2020) Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliative Care*. 19(1):168. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1>
- Carlsson, C., Wennman-Larsen, A. (2019) Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 155-177). Studentlitteratur.
- Centeno, C., Sitte, T., de Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M-R., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J., Comoretto, N. (2018). White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J Palliat. Med*. 21(10): 1389–1397.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0248>
- Chan, H., Lee, D., Woo, J. (2019). Diagnosing Gaps in the Development of Palliative and End-of-Life Care: A Qualitative Exploratory Study. *Int J Res Public Health*. 17(1): 151. <https://doi.org/10.3390/ijerph17010151>
- *Chung, B., P., M., Leung, D., Leung, S., M., Loke, A., Y. (2018). Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. *Support Care Cancer*. 26(1):261-267. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3844-z>
- *Claessen, J.,J., S., Francke, A., L., Sixma, H., J., E de Veer., A., J., Deliëns, L. (2012). Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care. *Journal Pain Symptom Manage*. 45(5):875-84.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.007>
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2017b). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 171 - 181). Studentlitteratur

- De Panfilis, L., Di Leo, S., Peruselli, C., Tanzi, S. (2019). "I go into crisis when ... ": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliative Care*. 18:70. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2>.
- Eagar, K., Clapham, S-P., Allingham, S-F. (2018). Palliative care is effective: but hospital symptom outcomes superior. *BMJ Support Palliative care*. 10(2):186-190. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001534>
- Edvardsson, D. & Wijk, H. (2019). Omgivningens betydelse. I A. Edberg & H. Wijk. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 121–146). Studentlitteratur.
- Ekeström, M-L., Olsson, M., Runesdotter, S., Fürst, C- J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(8):381-6. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.8.381>
- *Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., Miller, J., A. (2013). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 28(1):42-8. <https://doi.org/10.1177/0269216313491620>
- *Eun, Y., Hong, I., W., Bruera, E., Kang, J., H. (2016). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(6):1010-1016. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>
- Friberg, F. (2017) Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Studentlitteratur
- Gardiner, C., Ingleton, C., Ryan, T., Ward, S., Gott, M. (2017). What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review. *Palliative Medicine*. 31(4):323-337. <https://doi.org/10.1177/0269216316670287>
- *Gott, M., Robinson, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., Wiles, J. (2019). 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. *Palliative Medicine*. 33(7):793-801. <https://doi.org/10.1177/0269216319843026>
- Hjelm, Katarina. (2020, 1 januari). *Praktiska råd*.
Vårdhandboken.<https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-transkulturellt-perspektiv/praktiska-rad/>
- International Council of Nurses. (2021). https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf
- Jakobsson Ung, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv & förhållningssätt* (s. 229 - 256). Studentlitteratur.

- *Kisorio, L., C., Langley, G., C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive & Critical Nursing*. 35:57-65.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>
- Kisorio, L., C., Langley, G., C. (2016). Intensive care nurse's experiences of end-of-life care. *Intensive & Critical Nursing*. 33:30-8. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.002>
- *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):282-8. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>
- *Marijke, N. Dijkstra, B., M., van Leeuwen, E., Vloet, L., CM. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in ICU: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 33,: 56-64.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>
- Roze des Ordon, A L., MacIsaac, L., Everson, J., Hui, J., Ellaway, R H. (2019). A pattern language of compassion in intensive care and palliative care contexts. *BMC Palliative Care*. 18(1):15. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0402-0>
- Sandman, L., Kjellström, S. (2018). *Etikboken – etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.
- Skorpen Tarberg, A., Landstad, B-J., Hole, T., Thronaes, M., Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of clinical nursing*. 29(23-24): 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>
- SFS 2014:821. *Patientlagen. Socialdepartementet*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från: Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning (socialstyrelsen.se)
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2006-103-8.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

- *Steinhauser, K., E., Voils, C., I., Bosworth, H., Tulsky, J., A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*. 13(4):945-52. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000807>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icens%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Tardini, F., Pinciroli, R., Berra., L. (2019). The intensive care unit: How to make this unfriendly environment geriatric-friendly. *Eur J Surg Oncol*. 46(3):379-382. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2019.12.022>
- Ternstedt, B-M. (2010) En värdig död och en identitetsfrämjande vård. I L. Nordenfelt (Red). *Värdighet i vården av äldre människor* (s. 237-265). Studentlitteratur.
- Voumard, R., Rubli Truchard, E., Benaroyo, G., D., Büla, C., Jox, R., J. (2018). Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatric*. 18: 220. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>
- Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad: omvårdnad och humanvetenskap*. Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & Joakim Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 411 – 440). Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- *Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., van der Heide, A. (2016). How to Deal with Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Pain Symptom Management*. 52(2):235-42. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82) Studentlitteratur.

BILAGA 1. Sökmatrix

| Databas | Sökord | Antal träffar | Begränsningar | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2. |
|------------------|--|----------------------|-------------------------|-----------------------------|-----------------------------|--|
| PubMed 211018 | ("Terminally Ill"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh]) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) | 53 | 2011-2021 Adults 19+ | 4 | 2 | Claessen, J.J., S. 2012 |
| PubMed 211018 | "end of life" AND "family experience**" | 23 | 2011-2021 Adults 19+ | 2 | 1 | Steinhauser, K., E. 2014 |
| PubMed 211018 | ("Terminally Ill"[Mesh]) OR ("Terminal Care"[Mesh]) AND ("family experience*") OR ("relatives experience*") | 97 | 2011-2021 Adults 19+ | 9 | 3 | Kisorio, C., L. 2016 Marijke, N. 2015 Witkamp, E. 2016 |

| | | | | | | |
|---|--|----------------------------|--|-----------------------------------|----------------------------------|---|
| Databas CINAHL Complete 211018 | Sökord (MH “family”) OR (MH “extended family”) OR (MH “family attitudes”) AND (MH “palliative care”) AND “end of life” AND “hospital*” | Antal träffar 91 | Begränsningar 2011-2021 Adults 19+ Peer reviewed | Antal lästa abstrakt 11 | Antal lästa artiklar 7 | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2. Gott, M. 2019 Chung, B., P., M. 2018 Bergenholtz, H. 2020 Eun, Y. 2016 Enguidanos, S. 2013 |
| Databas CINAHL Complete 211021 | Sökord (MH “family”) AND (MH “palliative care”) AND “sweden” | Antal träffar 31 | Begränsningar 2011-2021 Adults 19+ Peer reviewed | Antal lästa abstrakt 3 | Antal lästa artiklar 2 | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2. Lundberg, T. 2013 |

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

| Författare | Titel | År, land, tidskrift | Syfte | Metod (Urval, Datainsamling, Analys) | Resultat |
|--|--|--|--|--|--|
| Bergenholtz, H., Missel, M., Timm, H. | Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses | 2020 Denmark BMC Palliative Care | Syfte: Att undersöka patienters och makars önsningar gällande att prata om att leva med en dödlig sjukdom vid livets slut på en akutvårdsavdelning. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: 17 respondenter deltog, varav 11 patienter och 6 makar. Datainsamling: Halvstrukturerade djupintervjuer. Analys: Femstegsanalys. | Resultat: Två teman kunde identifieras vid undersökandet av hur respondenterna önskade att prata om livets slutskede på en akutvårdsavdelning. 1) Reflektioner kring liv, död och döendet generellt, samt deras hopp när en dödlig sjukdom är närvarande. 2) Vårdpersonalens roll i livets slut på en akutvårdsavdelning. |
| Chung, B., P., M., Leung, D., Leung, S., M., Loke, A., Y. | Beyond death and dying: how Chinese spouses | 2018 China Support Care Cancer | Syfte: Att utforska erfarenheter av att vara make eller maka till nära och kära med obotlig cancer i livets slutskede. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: Femton makar till patienter på hospiceavdelningar. | Resultat: Fem teman identifierades utifrån makarnas erfarenheter och upplevelser. 1) Att kunna balansera mellan läkemedel och komfort för patienten. 2) Prioritering av att uppmärksamma familjens oro och |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|---|
| | navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. | | | Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys. | farhågor. 3) Att avstå läkemedelsbehandling i vårdandet. 4) Att arbeta i en ömsesidighet. 5) Betydelsen av ett värdigt farväl. |
| Claessen, J.J., S., Francke, L., A., Sixma, H., J., de Veer, A., J., E., Deliens, L. | Measuring relatives' perspective on the quality of palliative care: the Consumer Quality Index Palliative Care | 2012 Netherlands Pain Symptom Management | Syfte: Att uppskatta anhörigas perspektiv på kvaliteten av den palliativa vården på olika vårdinrättningar. | Metod: Mixad metod. Urval: Närstående till patienter som avlidit på palliativa vårdinrättningar. Datainsamling: Frågeformulär, intervjuer och fokusgruppsdiskussioner. Analys: Psykometriska analyser. | Resultat: Tre kategorier kunde urskiljas som betydelsefulla för de närstående i resultatet. 1) Betydelsen av att patienten avlidit rofyllt. 2) Att vårdpersonalen bemött dem med respekt och värdighet. 3) Att veta vem de kunde kontakta vid behov. |
| Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., Miller, J., A. | Family members' perceptions of inpatient palliative care | 2013 USA Palliative Medicine | Syfte: Att avgöra hur konsultationer inom det palliativa vårdandet på slutenvårdsavdelning påverkade anhörigas förståelse av patientens kondition, kunskap om | Metod: Explorativ kvalitativ studie. Urval: 23 familjemedlemmar till patienter på ett statligt sjukhus. Datainsamling: | Resultat: De fyra teman som var av betydelse för familjemedlemmarna var: 1) Upplevelsen av kvaliteten på slutenvårdens konsultation av det palliativa vårdandet. 2) Familjeberedskap. 3) Att påverka |

| | | | | | |
|---|---|---|--|---|--|
| | consult services: A qualitative study | | aktuella vårdalternativ samt förmågan att fatta beslut. | Semistrukturerade intervjuer. Analys: Deduktiv analys av teman. | beslutsprocessen. 4) Fokus på komfort och livskvalitet. |
| Eun, Y., Hong, I. W., Bruera, E., Kang, J., H. | Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation | 2016 Korea Journal of Pain and Symptom Management | Syfte: Att undersöka patienters upplevelser gällande livets slutskede och palliativ sedering. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: 13 patienter samt deras familjer som befann sig på sjukhus. Datainsamling: Djupintervjuer. Analys: Innehållsanalys av djupintervjuerna. | Resultat: I resultatet framkom att patienterna och familjemedlemmarna upplevde: 1) Hopp om att förlänga livet och en rofylld död. 2) Svårigheter att ha uppriktiga samtal gällande döden. 3) Otillräcklig kunskap och information om palliativ sedering. 4) Förhoppning om att beslutet om palliativ sedering ska fattas innan lidandet blir för stort. |
| Gott, M., | 'It was peaceful, | 2019 Netherlands | Syfte: Att identifiera exempel på god vård | Metod: Kvalitativ forskningdesign. | Resultat: Deltagare visade sin tillfredsställelse med exempel som |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|
| Robinson, J., Moeke- Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., Wiles, J. | it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age | Palliative Medicine | som erhållits under livets slutskede i sjukhusmiljö. | Urval: 58 sörjande närstående. Datainsamling: Intervjuer som byggde på en konstruktionistisk ram. Analys: Tematisk analys. | överensstämde med de fyra komponenterna i relationscentrerad och medkännande vård. 1) Ett empatiskt bemötande från vårdpersonalen. 2) Effektiva interaktioner med de närstående, det vill säga att förenkla kommunikationen vid eventuella svårigheter. 3) Att vårdpersonalen uppmärksammade patienters och närståendes kultur och värderingar. 4) Att de närstående upplevde en delaktighet i både vårdandet och i beslutsfattandet. |
| Kisorio, L., C., Langley, G., C. | End-of-life care in intensive care unit: Family experiences | 2016 South Africa Intensive & Critical Care Nursing | Syfte: Att undersöka familjers upplevelser av vård vid livets slutskede på intensivvårdsavdelningarna. | Metod: Deskriptiv kvalitativ design. Urval: Närstående till patienter som fått vård i livets slutskede på en intensivvårdsavdelning. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Teschs analyssteg. | Resultat: Fem huvudteman identifierades: 1) Känslor av att befinna sig i ett mörker. 2) Känslomässigt stöd. 3) Delaktighet. 4) Att få vara närvarande. 5) Ett andligt stöd. |
| Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C-J. | The perspectives of bereaved family members on their | 2013 Sweden International Journal of Palliative Nursing | Syfte: Att utforska familjemedlemmars upplevelser av stöd genom interaktioner inom palliativ vård samt de känslomässiga upplevelser som | Metod: Kvalitativ design. Urval: Efterlevande familjemedlemmar på en palliativ vårdhet. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Induktiv kvalitativ innehållsanalys. | Resultat: Fem kategorier identifierades i form av stödjande insatser. 1) Stödjande interaktioner. 2) Stöd genom information. 3) Stödjande möten med vårdpersonalen. 4) En stödjande miljö. 5) Stöd för efterlevande familjemedlemmar. |

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|--|
| | experiences of support in palliative care | | förknippas med dessa interaktioner under livets slutskede. | | |
| Marijke, N., Dijkstra, B., M., van Leeuwen, E., Vloet, L., CM. | Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in ICU: A qualitative study | 2016 Netherlands Intensive & Critical Care Nursing | Syfte: Att belysa familjers upplevelser av omvårdnadsaspekter i livets slutskede på intensivvårdsavdelningarna. | Metod: Kvalitativ design. Urval: 26 familjemedlemmar till IVA-patienter som avlidit på ett universitetssjukhus samt tre allmänna sjukhus. Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer. Analys: Induktiv tematisk analys. | Resultat: Familjernas upplevelser delades in i fyra teman. 1) Kommunikationen mellan familj, sjuksköterska och patient. 2) Omvårdnaden av patienten. 3) Omvårdnaden av familjen. 4) Vilka förutsättningar som erbjöds. |
| Steinhauser, K E., Voils, C., I. Bosworth, H., Tulsky, J., A. | What constitutes quality of family experience at the | 2014 USA Palliative and Supportive Care | Syfte: Att identifiera relevanta aspekter av kvaliteten av upplevelsen för anhöriga till patienter med svår sjukdom i slutenvården. | Metod: Kvalitativ studie. Urval: 14 sörjande familjemedlemmar till patienter som avlidit på vårdavdelningar. Datainsamling: Intervjuer. | Resultat: Resultatet visade att anhöriga upplevde en oförmåga att kommunicera och att fatta beslut vid livets slutskede. Resultatet visar även att det är av stor vikt att utveckla dessa områden så att anhöriga får hjälp till förberedelse för |

| | | | | | |
|--|--|--|---|---|---|
| | end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital | | | Analys: Innehållsanalys. | kris och inför den nära förestående döden. |
| Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., van der Heide, A. | How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences | 2016 Netherlands Journal of Pain and Symptom Management | Syfte: Att utforska närståendes upplevelser av patientens sista tid i livet. | Metod: Kvalitativ innehållsanalys. Urval: Släktingar till patienter som avlidit på sjukhus. Datainsamling: Frågeformulär med öppna frågor. Analys: Kvalitativ induktiv innehållsmetod. | Resultat: Fem teman identifierades i resultatet: 1) Kommunikation genom tydlig och ärlig information. 2) Delaktighet i beslutsfattande. 3) Erkännande av de närståendes roll. 4) Förtroende för vårdpersonalen. 5) Integritet. |