



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Anhörigas upplevelser och erfarenheter i samband med vård i livets slutskede inom slutenvården.

En litteraturöversikt

Relatives' experiences in connection with end-of-life care in inpatient care.

A literature review.

Författare: Said Muhena & Tamyah Seifuddin

Institution: Hälsa och välfärd

Handledare: Gabriela Armuand

Examinator: Jan Florin

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Högskolepoäng: 15Hp

Examinationsdatum: 2023-05-27

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund: För att både sjuke närstående och anhöriga ska få en god och säker vård krävs det att sjuksköterskan arbetar utifrån ett helhetsperspektiv där sjuke närstående tillsammans med deras anhöriga läggs i fokus. Det är inte alltid att anhöriga känner sig att de blir hörda under tiden de har en närstående som befinner sig i livets slutskede. Det är inte bara viktigt för sjuke närstående att kunna ha en roll inom delaktigheten när det kommer till vård vid livets slutskede, utan anhöriga har en viktig roll i detta men blir oftast bortglömda.

Syfte: Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter i samband med vård i livets slutskede inom slutenvården.

Metod: Detta arbete utformas som en strukturerad litteraturöversikt sammanlagt inkluderades 12 vetenskapliga artiklar som publicerades mellan 2013–2023. Dessa artiklar identifierades via databaserna PubMed och CINAHL.

Resultat: I resultat framkommer fyra kategorier som är: *Beslutfattande, Kommunikation, och Stöd till anhöriga.*

Slutsats: Att vara anhöriga och ha en sjuk närstående kan vara påfrestande speciellt när de inte vet vad deras roll är. I en sådan situation är det viktigt att både vårdpersonalen och den sjukas anhöriga kan kommunicera för att skapa en trygg slutenvårds miljö, känna sig stödda och på det vis bli mer delaktiga i patientens vård.

Nyckelord: Anhörigas roll, litteraturöversikt, livets slut, slutenvård, vård.

ABSTRACT

Background: For both the patient and relatives to receive good and safe care, it is required that the nurse works from a holistic perspective where the patient together with their family members is put in focus. It is not always that family members feel that they are being heard while they have a relative who is at the end of life. It is not only important for the patient to be able to have a role in participation when it comes to care at the end of life, but relatives have an important role in this but are often forgotten.

Aim: Relatives interpret and experience in connection with end-of-life care in inpatient care.

Method: This work is designed as a structured literature review that focuses on relatives' point of view of their role when it comes to end-of-life care. A total of 12 scientific articles published between 2013–2023 were included. These articles were identified via the databases PubMed and CINAHL.

Results: The results show three categories which are: *Decision-making, Communication, and Support to family members.*

Conclusions: Being relatives and having a sick family member can be stressful especially when they don't know what their role is. In such a situation, it is important that both the healthcare staff and the patient's relatives can communicate in order to create a safe care environment, feel supported and thus become more involved in the patient's care.

Keywords: Role of relatives, literature review, end of life, inpatient care, care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	4
BAKGRUND	4
Vård vid livets slutskede.....	4
Palliativ vård	5
Sjuksköterskans roll	8
Patientens och anhörigas delaktighet i vården.....	8
Teoretisk referensram	9
Problemformulering	10
Syfte.....	11
METOD	11
Design	11
Urval och datainsamling	11
Kvalitetsgranskning	14
Dataanalys	14
Etiska överväganden.....	14
RESULTAT	15
Beslutfattande.....	15
Kommunikation	17
Stöd till anhöriga	18
DISKUSSION.....	20
Resultatdiskussion	20
Metoddiskussion	22
Slutsats	23
Klinisk betydelse	24
Vidare forskning	24
REFERENSER	26
BILAGA	

INLEDNING

Vi har valt att skriva om anhörigas upplevelse och erfarenhet i samband med vård i livets slutskede av deras sjuke närstående. I arbetet används uttrycket ”den sjuke närstående” för att synliggöra anhörigas perspektiv på den som får vård i livets slutskede, i övrigt benämns den personen som ”patient”. Detta är för att båda har upplevt detta som ett problem både under tiden vi har arbetat inom vården och under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU). Vi har lagt märke till att många anhörigas roll faller bort på olika sätt som att de inte är lika delaktiga, att information inte kommer fram på rätt sätt med mera, då de befinner sig i sin närståendes vårdtid i livets slutskede. Vi har valt att lägga fokus på slutenvården eftersom det är inom slutenvården vi har upplevt att anhöriga inte riktigt känner till sin roll, samt att de inte riktigt vet vad de som anhöriga ska göra under en sådan situation. Fokus på detta arbete är att få veta anhörigas upplevelse och erfarenhet när de har en sjuk närstående som befinner sig i livets slutskede.

BAKGRUND

Vård vid livets slutskede

För att få en främjande vårdmiljö innebär det att ha en personcentrerad vård, där patienten, anhöriga och vårdpersonal känner sig sedda, hörda, välkomnade och framför allt delaktiga (Socialstyrelsen, 2013). World Health Organization (WHO) (2022) skriver att vård i livets slutskede är en väsentlig del av en integrerad personcentrerad sjukvård. Det spelar ingen roll om personens lidande är fysiskt, psykiskt, socialt eller andligt, utan det är ett globalt etiskt ansvar att lindra lidandet.

Ternstedt och Andershed (2021) skriver att syftet med vård vid livets slutskede är att lindra lidande och smärtsamma symtom. Att se på döden som ett normalt förlopp samtidigt som livet bekräftas, detta innebär att det inte ska skynda på döden samt inte fördröja döden. Det är viktigt att kunna stödja patienten i livet samt se till att de får leva ett meningsfullt liv fram till de når sin död, det är även viktigt att samordna både andliga och psykosociala aspekter av patientens vård. Att visa hänsyn till anhöriga och deras behov är viktig, detta är för att de precis som patienten är sårbara. Genom att ha ett professionellt perspektiv och inrikta omvårdnaden/omvårdnadsåtgärder mot både patienten och deras anhöriga kan livskvaliteten främjas på ett mer positivt sätt.

Haugen et al. (2022) hävdar i studien om anhörigas erfarenhet av vård i livets slutskede under pandemi. Att ett av de tema som hade uppkommit handlade om att anhöriga hade förlorat kontakt och närhet på grund av restriktioner och besöksförbud. Vilket ledde till att det blev en brist på kontakt efter att patienten hade gått bort, anhöriga fick aldrig höra något om sina sjuka närstående efter detta. De sista dagarna för den döende närstående präglades av osäkerhet, känslor av frustration och förlust till följd av svagheten på kommunikation, stränga besöksrestriktioner och alienerande personlig skyddsutrustning. Anhöriga hade svårt att lära sig om sin döende närstående genom att bara få ett snabbt sms eller telefonsamtal. Men flesta anhöriga tyckte ändå att både symtomlindringen och omvårdanden var fullt acceptabelt (Haugen et al. 2022).

Moon et al. (2021) skriver att upprätthålla kontakter var ett återkommande tema som betonar vikten av att bevara banden mellan patienten och anhörige under döendeprocessen. Även om vårdgivare ofta antog att anhöriga hade förlorat en släkting, talade de flesta anhöriga om pågående band. Flera anhöriga rapporterade ouppfyllda behov av stöd i sorgen trots klinikernas insikter om anhörigas sorg. Sjukhus och anhöriga arbetade för att anpassa vård i livets slutskede genom att bekräfta patientens närvaro, samarbeta för att ge tröst, anpassa grundläggande vårdinsatser och framföra hjärtliga hälsningar.

Palliativ vård

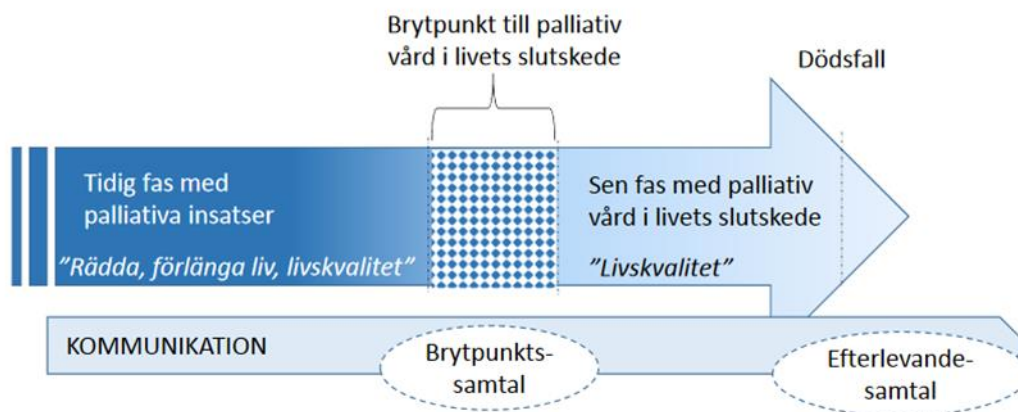
Oavsett sjukdom eller ålder, ska en god vård gällande vård vid livets slut inkludera alla. Det finns två olika faser inom den palliativa vården, den tidiga och sena fasen. Den tidiga fasen påbörjas när patienten har fått reda på att de har en obotlig sjukdom vilket leder till att behandling påbörjas med ett syfte att förlänga livet. I den sena fasen är när patienten har fått besked av en läkare att det inte finns några åtgärder som kan förlänga livet, detta innebär då att döden kan förekomma inom några dagar till veckor (Fridegren, 2021). Samtal mellan ansvarig eller behandlande läkare och patienten om valet att byta till palliativ vård i livets slutskede betraktas som brytpunktsdiskussioner i övergången till palliativ vård. Patientens situation och önskemål beaktas vid samtalet, och det anpassas också till dennes kognitiva förmåga, kulturella bakgrund och önskan om delaktighet. För att möta behovet av löpande information och svara på förfrågningar om livets slutskede krävs det ofta flera samtal. Ett smidigt informationsutbyte mellan olika vårdgivare är

avgörande (Socialstyrelsen, 2018). Målet är att ge den sjuka närstående chansen att förbereda sig så att hen kan påverka sin livssituation och framtida vård och behandling eftersom en försämring sannolikt kommer att ske inom en snar framtid. Om patienten tillåter, uppmuntras anhöriga ofta att delta i samtal. Det är också fördelaktigt om en sjuksköterska eller annan hälso- och sjukvårdspersonal är närvarande för att följa upp samtalet, svara på frågor och vid behov ge emotionellt stöd (Socialstyrelsen, 2018).

De 6 s:n är en modell som används inom palliativa vården för att kunna hålla en personcentrerad vård. I modellen ingår det sex olika begrepp; *självbild*, *självbestämmanden*, *sociala relationer*, *symtomlindring*, *sammanhang och strategier* (Österlind, et al., 2022). Med självbild innebär det, hur patienten ser på sig själv, vad denne gillar och inte gillar. Självbestämmandet innebär att behålla integriteten, se till att patienten blir hörd och sedd. Sociala relationer är att främja patientens relationer då hen har oftast anhöriga eller vänner de känner att de behöver prata med angående det som händer. Symptomlindring är att lindra den patienternas lidande och se till att de har en god omvårdnad. Sammanhang är att låta patienten berätta om sitt tidigare liv, och reflektera över tidigare minnen. Strategier är att låta patienten få sista ordet, se till att patienten är medveten om att det hen har möjligheter att se på sin kommande död på ett eget sätt. Vårdens uppgift är att ta reda på vad patienten tänker och tycker kring den begränsade tiden som är kvar (Österlind, et al., 2022).

De fyra hörnstenarna i palliativ vård utifrån World Health Organisations definition av vård vid livets slut och även människovärdesprincipen. Den första av dessa hörnstenar är symptomlindring, att lindra svåra symtom som smärta och samtidigt ta hänsyn till den patientens integritet och självbestämmandet, i denna hörnsten innefattas även psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov. Med hjälp av bra smärtlindring får patienten mer tid att samtala, ägna sig åt sina tankar och ta farväl av den anhöriga (Socialstyrelsen, 2013). Den andra hörnsten är samarbete, det ska vara ett professionellt teamarbete. Tredje hörnsten är kommunikation och relation som har ett ändamål att stödja livskvaliteten hos den sjuke men även att det finns en kommunikation mellan arbetslag i relation till patienten och de anhöriga. Sista och fjärde hörnsten är stöd till de anhöriga (Socialstyrelsen, 2013). Detta betyder att den sjukas anhöriga ska få stöd både under sjukdomen och efter döden samt att de är delaktiga i vården från början till slut. Vare sig

om själva anledningen av lidandet är hjärt-kärlsjukdom, cancer, eller en annan typ av sjukdom som leder till att patienten har behov av palliativ vård kan själva vården behövas och ska då finnas tillgängligt på alla vårdenheter (Socialstyrelsen, 2013). Ternestedt (2021) hävdar att för många människor är döden ett mysterium och detta leder till stora oändliga frågor, exempelvis vad som händer efter döden. Dessa frågor har alltid varit intressant för människor, men det har inte varit enkelt att kunna hitta svar. Varje tid och kultur, skapar egna tolkningar och meningsmönster för döden och detta är för att underlätta för människans sätt att både leva och dö.



Figur 1. Den palliativa vårdens faser (Florin et al., 2017, sidan 166).

Sjuksköterskans roll

En sjuksköterska har många ansvarsroller, förutom att sjuksköterskor har ansvar för den patientens omvårdnad ska de även kunna hålla ett partnerskap med patienterna och deras anhöriga för att kunna bibehålla deras värdighet och integritet. En viktig roll är att sjuksköterskor ska hålla vården personcentrerad och det innebär att både patienten och deras anhöriga blir hörda, sedda och förstådda som individuella personer med unika behov, värdigheter, resurser samt förväntningar (Svenska sjuksköterskeföreningen, 2017).

Patientens och anhörigas delaktighet i vården

Att inbjuda patienten till att delta i beslut kring vård och behandling är en process som alltid bör ske, där samarbetet som sker även inbegriper den anhöriga. Att låta varje patient delta i egen vård leder till att det blir en personcentrerad vård där patienten får en chans att känna sig hörd och sedd men även att det möjliggör patientautonomi som är en viktig hörnsten när det kommer till palliativ vård, slutenvården, hospice med mera (Kuosmanen et al. 2021).

Soikkeli-Jalonen et al. (2022) beskriver de att enligt anhörigas egen erfarenhet kände anhöriga mycket stöd från vårdpersonalen när själva fokuserade på de anhöriga. De blev inkluderade i patientens vårdtid och fick den informationen om patientens vård och tillstånd som de behövde för att känna sig delaktiga. Systematisk tillhandhållande av både stöd och information bör vara en rutinmodell som används inom den palliativa vården, förutom det är det även viktigt med en bra vårdmiljö eftersom en bra vårdmiljö främjar anhörigas närvaro och delaktighet.

Andershed (2020) skriver att de flesta patienter inom vården brukar ta eget ansvar med att vara delaktiga i egen vård. Detta gäller för de patienter som är fullt friska men även när de blir svårt sjuka och döende eftersom varje person individuellt vet hur ens kropp fungerar, samt har en kunskap om sig själva och sin allmänna hälsa. Det blir svårare att förklara eller uttrycka sina känslor ju sjukare och äldre patienten blir. Oftast vet patienten bäst om hur deras egen kropp fungerar och hur de känner, men de som är svårt sjuka och döende kan känna att det är en främling som bor i kroppen vilket leder till att patienten blir mer beroende av andra eftersom hen inte kan klara av saker på egen hand. Det kan hända rätt ofta att både anhöriga och patienten blir utelämnade gällande information om vården.

Dessa diskussioner som berör patientens egen hälsa och hänsyn ska tas med de och patienterna ska inte känna att det pratas över huvudet på de (Andershed, 2020).

Inom ett palliativt vårdssammanhang för patienter med cancersjukdomar samt inom en hematologisk verksamhet för livshotande sjukdomar, har stödgruppsprogram visat sig vara lämpligt och hjälpsamt för anhöriga. Under tiden anhöriga går igenom att deras närstående befinner sig i livets slut kan det underlätta att prata ut med andra som går igenom samma sak (Henriksson et al., 2011). När en patient befinner sig i livets slutskede kan det hända att miljön runtomkring blir rörig. Med en rörig vårdmiljö kan det leda till att anhöriga inte känner sig lika inkluderade i deras sjuka närståendes vård som de skulle vilja (Hajradinovic et al., 2018). Stödgrupper var något som Hajradinovic et al. (2018) tog upp för att kunna göra det enklare för anhöriga, där de kunde prata med andra som kanske kände likadant och på något sätt kunna stötta varandra. För att uppnå en personcentrerad vård är det viktigt att både patienten och anhöriga är inkluderade trots att det kanske inte alltid sker (Hajradinovic et al., 2018).

Robinson et al. (2014) skriver i en vetenskaplig artikel att både patienten och anhöriga upplever att kommunikation med vårdpersonal är viktigt. Anhöriga och patienterna kritiserade värdet på och typen av information från hälso- och sjukvårdpersonal med rapporter om svårigheter att begripa det språk som används. Detta gällde speciellt dialog om prognos, anhöriga uppfattade också att de inte alltid fick information om den sjuka närståendes tillstånd. Som ett resultat ansågs döden vara normalt som att hända ”plötsligt”. Robinson et al. (2014) menar att det finns ett tema på hur information fördes fram till patienterna och deras anhöriga på sjukhus, detta rapporterade ofta förekomma dåligt, speciellt när personal i vården gav ”dåliga nyheter”. Deltagarna i en studie uppfattade att personalen led brist på den kompetens som krävs för att ha dessa allvarliga konversationer. Men även att patienter och anhöriga tyckte att personal var upptagen och otillgänglig.

Teoretisk referensram

Andershed (1998) beskriver i sin avhandling tre huvudkategorier som kan användas för att beskriva anhörigas delaktighet inom palliativ vård: den första huvudkategorin är att veta och det innebär att anhöriga får besked eller insikt om den sjuka närståendes tillstånd,

diagnos, vårdplanering och prognos. *Att veta* är ett nyckelbegrepp och utgör en del av omsorgen. Det andra är *att vara*, vilket beskrivs som anhörigas omsorg och har innebörden att anhöriga ska vara med den sjuke närstående och lägga sig i dennes plats och varit närvarande i situationen. Sista men inte minst är *att göra* och det står för att ge stöd till den sjuke närstående, utöver att många andra har hjälpt denne med saker hen inte klarat av att göra själv har anhöriga gett stöd genom att exempelvis sitta vid den sjuke närståendes sida, små prata och lyssna. Andershed (1998) fortsätter och skriver att denna delaktighet av anhöriga ses som en delaktighet i ljuset och en delaktighet i mörkret. Delaktigheten i ljuset kan kortfattat beskrivas som en samverkan som gynnar möjligheterna till en god död, där både den sjuke närstående, anhöriga och personal har ett partnerskap som är en grundad på ett humanistiskt synsätt. Vilket kännetecknas det av uppriktighet, öppenhet och respekt gentemot patienten och anhöriga. Delaktighet i mörkret innebär ett avskilt deltagande där de anhöriga upplever sig att vara oinformerade, osedda eller bejakade av vårdpersonal utan ”familar i blindo” när de försöker att ge stöd till den sjuke närstående (Andershed, 1998).

Litteraturoversikten har en bra anknytning till med denna teori eftersom den beskriver hur anhörigas upplevelse av delaktigheten är i samband med att deras sjuke närstående befinner sig i slutskedet. Teorin beskriver tydlig hur vårdpersonal tillsammans med anhöriga lindrar den sjuke närståendes lidande men den beskriver även hur anhöriga kan uppleva att de inte är delaktiga, informerade eller sedda när det gäller den sjuke närståendes slutskede. Vi planerar att dra nytta av denna teori om hur anhöriga upplever delaktigheter när det kommer till den palliativa vården.

Problemformulering

Att få vara delaktig i sin vård är väldigt viktigt, det är med hjälp av delaktigheten som patienterna samt anhöriga känner sig hörda och sedda. Patienter vid livets slut har oftast anhöriga vid sidan om och som vårdpersonal kan det vara svårt att veta hur en ska anpassa sig runt dem. Många anhöriga känner sig utelämnade när det kommer till deras sjuke närståendes vård vid livets slut. Delaktigheten för anhöriga brukar vara en brist i sjukhuset och detta kan vara för att vårdpersonalen fokuserar på att lindra patientens lidande. Det finns ett problem gällande hur anhöriga upplever sin roll, och upplevelse och erfarenhet

av deras sjuka närståendes vård vid livet slut både när det gäller den tidiga och sena fasen av palliativ vård.

Det finns bristande kunskap inom hur det är att vara anhörig inom vården i livets slutskede och deras upplevelse och erfarenhet. Om mer kunskap skulle finnas om anhörigas upplevelse och erfarenheter skulle detta kunna förenkla vårdpersonalens bemötande av anhöriga som har en sjuk närstående i livets slutskede.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter i samband med vård i livets slutskede inom slutenvården.

METOD

Design

I denna litteraturöversikt har vi använt oss av en strukturerad litteraturöversikt av metodologin som delvis utnyttjas vid en systematisk litteraturöversikt. Själva målet med att använda sig av en strukturerad litteraturöversikt är för att skapa en helhetssyn över det valda området med avseendet av det valda syftet (Friberg, 2017).

Urval och datainsamling

Publisher Medline (PubMed) och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINHAL) har använts som databaser för artikelsökningarna. PubMed är en databas som är specialiserad mot medicin, biomedicin, vård, omvårdnad etc., och CINAHL är specialiserat inom omvårdnad (Forsberg och Wengström, 2016).

Avgränsningar som användes var det engelska språket, årtalen på artiklarna och Peer-Review. Begränsningarna peer-review användes för att få vetenskapliga artiklar med hög kvalitet. Svenska MeSH har använts för att identifiera sökord på engelska, Booleska termer "OR" och "AND" har använts för att kunna kombinera olika sökord på olika sätt. OR utökar sökningen och på så vis får man flera träffar och AND begränsar ens sökningen (Forsberg och Wengström, 2016). I litteraturöversikten har vårdkontext slutenvård använts som ett inklusionskriterium men även att valda artiklar ska vara etiska godkända och som exklusionskriterier har anhörigas upplevelse och erfarenhet används.

De sökorden som användes redovisas i tabell 1. Antal träffar av artiklar har presenterats i tabell 2. De inkluderade artiklarna i litteraturöversikten är utifrån anhörigas perspektiv, och berör vård i livets slutskede inom en slutenvårdscontext, detta är för att se till att alla valda artiklar besvarar litteraturöversiktens syfte.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

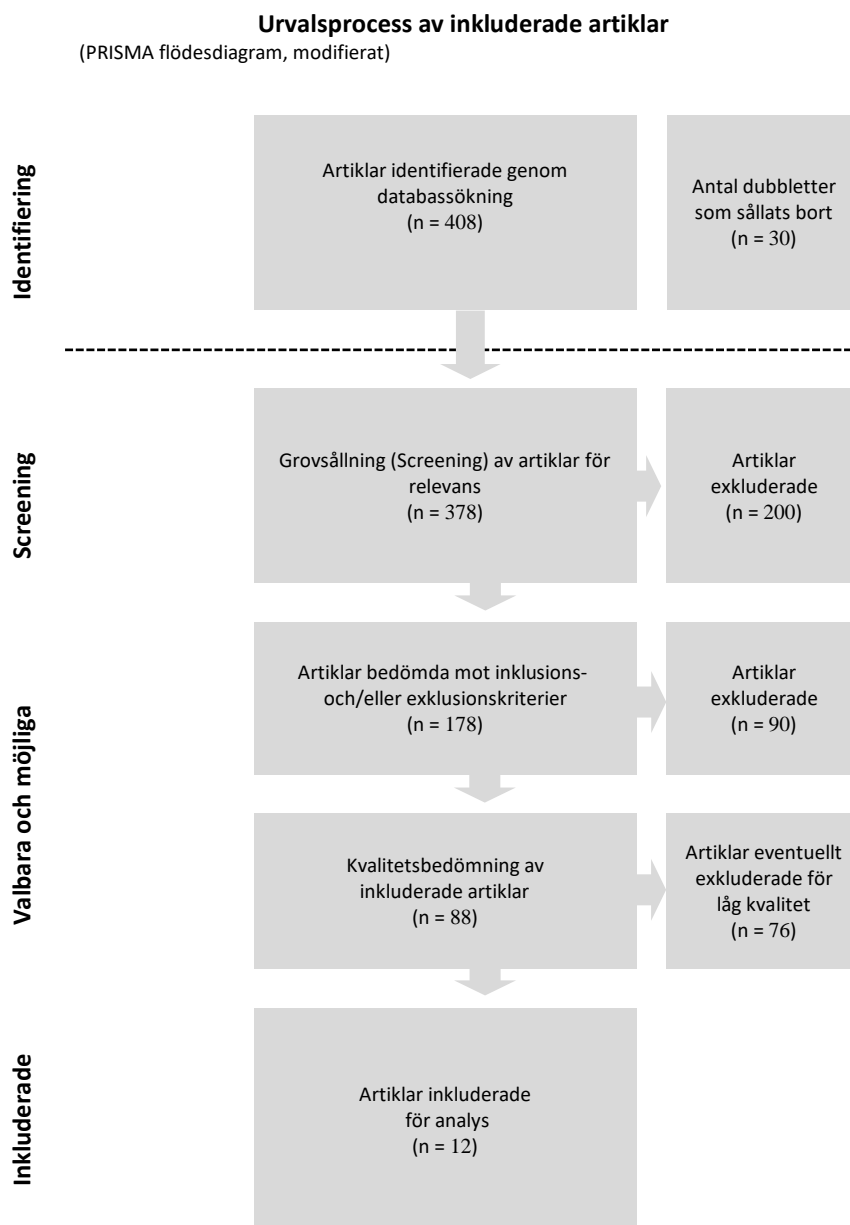
Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3		Sökblock 4
CINAHL	Family members (ämnasord) OR Relative/Relatives (ämnasord) OR Next of kin (ämnasord) OR Family (ämnasord)	AND	Palliative care (Ämnasord) OR End of life care (Ämnasord) OR Terminal care (Ämnasord)	AND	Participation (Ämnasord) OR Partaking (Fritext) OR Involvement (Ämnasord)	AND	Experiences (Fritext)
PubMed	Families (Fritext) OR Kinship (Ämnasord) OR Filiation (Ämnasord)	AND	Palliative nursing (Ämnasord) OR Palliative support (Fritext)	AND	Involvements (Fritext) OR Engagement (Fritext) OR Cooperation (Fritext)	AND	Attitudes (Fritext)

Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	«Family members » (ämnasord) OR «Relative/Relatives » (ämnasord) OR «Next of kin » (ämnasord) OR «Family » (ämnasord)	185 001
	#2	«Palliative care » (ämnasord) OR «End of life care » (ämnasord) OR «Terminal care » (ämnasord)	37 033
	#3	« Participation » (ämnasord) OR « Partaking » (fritext) OR « Involvement » (ämnasord)	110 448)
	#4	« Experiences » (fritext)	245 537
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	343
PubMed	#1	« Families » (fritext) OR « Kinship » (ämnasord) OR « Filiation » (ämnasord)	92 334
	#2	« Palliative nursing » (ämnasord) OR « Palliative support » (fritext)	5634
	#3	« Involvements» (fritext) OR « Engagement » (fritext) OR « Cooperation » (fritext)	233 965
	#4	« Attitudes » (fritext)	21 426
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	65

Begränsningar: CINAHL: English language, Peer review, 10 years, academic journals. PubMed: English language, Review, 10 years. Sökdatum: 2023 – 01 – 20

I figur 1 redovisas sällningsprocessen där dubletter, artiklar om barn, artiklar om palliativ vård samt artiklar som inte hade hög kvalitet sällats bort.



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Nilsons granskningsmall (2017) användas för att få en uppfattning på av innehållet i artiklar som har sökt, mallen utformas för kvalitativa studier. Granskningsmallen erhåll frågor som hjälper att veta artiklarnas innehåll, det vill säga hur relevant och pålitlig artikeln är, samt undersöka analys, resultat/fynd och analyserande perspektiv. Mallarna har hjälpt oss att bedöma artiklarnas olika kvalitet mellan låg, medel och hög kvalitet. I litteraturöversikten har vi endast inkluderat artiklar av hög kvalitet (Forsberg & Wengström, 2008). Se bilaga A för bedömning av artiklarnas kvalitet.

Dataanalys

Artiklarna till denna litteraturöversikt har analyserats enligt analysmodellen av Friberg (2017). Valda artiklar finns i bilaga A som beskriver varje artikel enskilt med år, land, titel, syfte, metod, deltagare, resultat och kvalitet. De valda artiklarna granskades noggrant genom att läsa artiklarna som helhet med focus på artikelns resultat. Delar i resultaten som besvarade syftet identifierades och vi har använt oss av artiklarnas likheter och skillnader för att kunna få fram vad för information som hör ihop i de olika artiklarna. Detta gjorde det möjligt att kunna få fram våra kategorier.

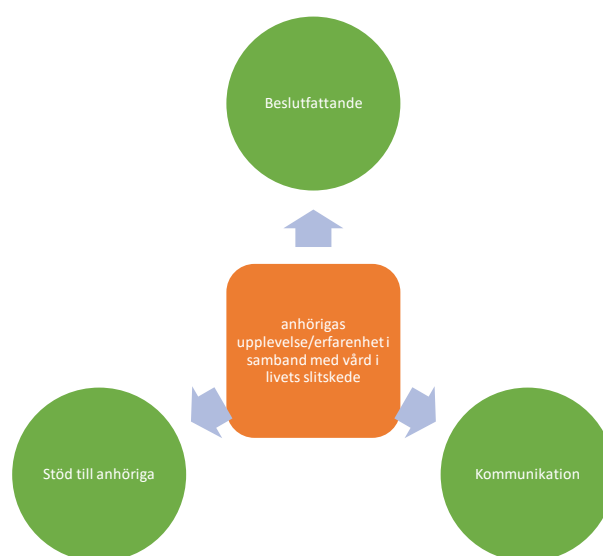
Etiska överväganden

Helgesson (2015) skriver att forskningsetik hanterar den etiska aspekten av själva forskningen, detta innebär att den innefattar forskningsverksamheten och konsekvenserna som kan uppstå. Forsberg och Wengström (2016) hävdar att innan ett arbetet med en systematisk litteraturöversikt påbörjar bör etiska överväganden komma först. Detta beror på att god etik är avgörande för god vetenskaplig forskning och bör säkerställas, tillsammans med urvalet av studier som har granskats och godkänts etiskt. Vi var försiktiga när vi genomförde litteratursökningen så att resultaten från de många databaserna skulle vara korrekta. Förekomsten av etisk motivering eller etiskt godkännande i artiklarna har varit ett av kriterierna för inkludering. Artiklarna var skrivna på engelska, och detta är inte vårt modersmål. Ordböcker och pålitliga översättningssidor på svenska och engelska har därför använts vid behov för att minska risken för missförstånd av språket, och för att kunna få en sådan bra tolkning av artiklarnas innehåll som möjligt. Litteraturöversiktens referenshantering sker enligt Karolinska Institutets (2022) APA 7 guide och kommer även att presenteras i en referenslista som kommer

finnas med i litteraturöversikten. Detta är för att tydliggöra vilka källor det är som ligger bakom våra olika resonemang som kan uppstå.

RESULTAT

Under resultat finns det 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar från Australien (n=3), Belgien (n=1), Holland (n=1), Island (n=1), Jordanien (n=1), Kanada (n=1), Nederländerna (n=1), Storbritannien (n=1), Sverige (n=1) och Sydafrika(n=1). Analysen resulterade i identifiering av tre kategorier vars innehåll besvarade syftet. Se figur 2.



Figur 2. Översikt av litteraturöversiktens fynd

Beslutfattande

En studie av Van Oostenhout et al. (2021) identifierade fyra olika sätt av beslutfattande. Det första scenariot är att beslutfattandet ska vara delat, andra är att patienten är den som bestämmer, tredje är att anhöriga som bestämmer och fjärde är att läkarna bestämmer. En liten andel av de anhöriga och patienterna ansåg att de påverkade besluten antingen själva eller tillsammans med de andra. Mer än hälften av anhöriga och patienterna litade på att deras läkare skulle göra det sista beslutet (Van Oostenhout et al. 2021). Det fanns också fanns det anhöriga som uppgav att den sjuke närstående fattade de slutliga besluten, vilket betraktades som det ideala scenariot eftersom behandlingsbeslut påverkade den sjuke närstående liv och fysiska välbefinnande. Det fanns även en liten andel av anhöriga som uppgav att de kontrollerade beslutsprocessen, särskilt när den sjuke närstående hade svårt

att fatta beslut på egen hand (Van Oostenhout et al. 2021). Den största utmaningen enligt anhöriga var kommunikation. Anhöriga blev känslomässigt knuten till patienten under den prövande upplevelsen av att fatta beslut om vård i livets slutskede. Vilket gjorde dem mer känsliga för att ta beslut, särskilt om de kommunicerades felaktigt (Othman et al., 2021).

Patienterna och anhöriga var överens om att det största hindret var brist på kunskap om patientens tillstånd, alternativa behandlingsalternativ och potentiella resultat. Övergången till palliativ vård och vård i livets slutskede nämndes också av deltagarna som ett av de viktiga beslut de borde vara delaktiga i (Othman et al., 2021). Anhöriga hävdade att patienten och de själva saknade erfarenhet av beslutsfattande, särskilt när det gällde vård i livets slutskede. Några av anhöriga önskade att vårdgivarna skulle hjälpa de i beslutsprocessen snarare än att göra valet för dem. Flera anhöriga beskrev hur de deltog i medicinskt beslutsfattande, antingen tillsammans med patienten eller i dennes ställe när patienten inte kunde kommunicera (Othman et al., 2021). Anhöriga som kände sig säkra på sin förmåga att agera som patientens förespråkare i beslutsprocessen rapporterade att de hade fått tydlig information om alternativen och en känsla av samarbete med vårdpersonal (Witkamp et al. 2016).

Många anhöriga kände ett samförstånd med deras sjuke närstående när det kom till att fatta beslut för deras vård. Anhöriga kände en delad roll inom beslutfattandet och de kände även att det gjorde att de och deras sjuka närstående kom samman på gott och ont. Anhöriga uttryckte starkt att de ville ha en roll i beslutfattandet, inte bara för deras skull utan också för att det spelade en stor roll för deras sjuke närstående (Echoud et al. (2014).

Medan vissa anhöriga hade problem med att få till ett möte med vårdpersonal, rapporterade andra anhöriga, som stannade hos den sjuke närstående hela dagen, att de hade gott om möjligheter att delta i alla beslut. Majoriteten av anhöriga nämnde att dynamik och interaktioner mellan anhöriga och deras sjuka närstående var avgörande då beslut fattades om vård i livets slutskede. Vissa patienter sa att familjens överhuvud, vanligtvis mannen, fadern eller äldsta bror - spelar rollen som beslutsfattare för sina närstående. Anhöriga som inte var involverade i beslutsprocessen uttryckte känslor av

försummelse, oförmåga att komma överens med de beslut som fattades eller brist på förståelse för dessa beslut. (Othman et al., 2021; Witkamp et al. 2016).

Kommunikation

Många anhöriga tog upp att vården ska vara som ett lagarbete där man kan kommunicera med varandra för att kunna göra det bästa för patienten. Det bör finnas en överenskommelse för att få både anhöriga och patient att känna sig delaktiga. Anhörigas behov och erfarenheter gällande medicinska möten var inte prioriterade, informationen som förklarades till anhöriga var inte förståelig (Van Oostenhout et al., 2021). Anhöriga fungerade som den sjuke närståendes förespråkare, informationsresurs och källa till emotionellt och praktiskt stöd (Van Oostenhout et al., 2021). Begriplighet, aktualitet och känslighet var alla viktiga aspekter av informations- och kommunikationsupplevelser för anhöriga (Witkamp et al., 2016).

Kärlek, respekt och ansvar fungerade som anhörigas främsta motiv för att vara stödjande. Det var inte alltid som anhörigas behov och erfarenheter var prioriterade i mötet med vårdpersonalen. Kommunikationen kunde på olika sätt vara felaktig. Avsaknad av information och kommunikation med vårdgivare nämndes ofta som den största utmaningen av patienten och anhöriga (Othman et al., 2021), liksom att vårdpersonalen inte verkade tänka på att förklara informationen på ett sätt så att anhöriga förstod (Van Oostenhout et al., 2021).

Anhöriga diskuterade exempel på kommunikationsstil, innehåll och konsistens som var både positiva och negativa. Det krävdes god och snabb kommunikation från vårdpersonal samt kommunikation mellan anhöriga för att anhöriga skulle kunna förbereda sig för den sjuke närståendes död. Vissa anhöriga fick inte direkt information om döendeprocessen av vårdpersonalen. Insikten att deras sjuka närståendes död närmade sig var oväntad och uppörande för dessa anhöriga eftersom det inte fanns någon tydlig kommunikation (Odgers et al. (2018). För att kunna ge sörjande anhöriga gott stöd under tiden deras sjuka närstående befann sig i livets slutskede krävdes det att vårdpersonalen hade en god kommunikation och information om behandlingar och åtgärden (Berglind et al., 2022). Berglind et al. (2022) beskriver vidare att god kommunikation förberedde anhöriga på

vilka tecken och symptom som kunde förekomma när den sjuka närstående var nära livets slut. På så sätt fick anhöriga en viss ro och var förberedda på vad som kunde komma.

Anhöriga beskrev hur de sökte hjälp när det behövdes inom religionen (Virdun et al., 2022). Anhöriga diskuterade hur viktigt det var att få information om viktiga församlingsledare. Anhöriga önskade kommunikation från ansvarig läkare som fanns där för att följa upp regelbundet på patienten och för att säkerställa att alla vårdbehov tillgodosågs. Anhöriga föreslog en metod för direkt kommunikation med vårdlaget som skulle kunna vara användbar, en White board vid den sjuka närståendes säng, skåp alternativt ett anteckningsblock och penna på sängbordet där viktig information kunde skrivas ner. Anhöriga beskrev att detta skulle göra det möjligt för dem att kommunicera även när ingen anhörig var fysiskt närvarande. Exempel på information som kunde utbytas på detta sätt var att till exempel anteckna kostpreferenser för den sjuka anhörige eller att skriva upp särskilda frågor och / eller informationsbehov som de vill ta itu med (Virdun et al. 2022).

Majoriteten av anhöriga uttryckte sin tillfredsställelse med kvalitet på den kliniska vården som patienten fick. Anhöriga talade väl om palliativ vård och berömde särskilt expertkunskapen i livets slutskede och den medkännande, öppna kommunikationsstilen (Breen et al., 2018).

Stöd till anhöriga

Det fanns vissa anhöriga som kände behov av uppmärksamhet och vägledning, och det enda sättet de kände att de kan få det var genom att vårdpersonalen anpassade sig till anhörigas individuella behov. Detta kan dock variera från individ till individ. Precis som att det finns anhöriga som vill ha vårdpersonalens uppmärksamhet och finner en viss trygghet i det, finns det anhöriga som finner uppmärksamheten som en påminnelse av vad det är som sker och de känner då att de inte riktigt får en chans att smälta allt som händer (Van Oostenhout et al. 2021).

Anhöriga insåg att deras behov av stöd skilde sig från den sjuka närståendes. För alla inblandade anhöriga var vänner och grannar en viktig källa till både känslomässigt och praktiskt stöd. Medan vissa anhöriga betonade vikten av externt (icke-familjärt) stöd,

betonade andra behovet av det eftersom de inte ville belasta sin familj, särskilt sina barn. Stödgrupper som inte bara erbjuder stöd utan också vägledning om förmåner och ersättning, sågs som något viktigt för de som gick med i stödgrupper (Harrison et al., 2022).

Känslomässiga stöd som vissa anhöriga kände att de fick från vårdpersonal för sig själva och deras sjuka närstående saknades. Anhörigas uppfattning av hur vården ges till deras sjuka närstående gav ett positivt resultat inom slutenvården. Det underlättade inte bara för vårdpersonalen utan det förenklade även anhörigas upplevelse av vård vid livets slut. Hur anhöriga ser livets slut påverkas av deras interaktioner och positiva relationer med sjuksköterskor. Den terapeutiska miljön som sjuksköterskor skapar ger patienten och deras anhöriga en känsla av bekvämlighet och mening (Odgers et al., 2018; Maze et al., 2022).

Anhöriga betonade värdet av att känna sig stöttade och ha en person som de kunde prata med om vårdkvalitet, deras oro och/eller informationsbehov. De främsta anledningarna till att anhöriga föredrog ett personligt bemötande var att de var upptagna av andra frågor eller var för sjuka för att ge skriftlig feedback. Detta gjorde det möjligt för dem att bilda en personlig koppling och kände sig stödda för att uttrycka eventuella problem eller problem. Även med hjälp av en surfplatta var det utmanande att exakt fånga komplexiteten i behov och erfarenheter skriftligen (Virdun et al., 2022).

Kisorio och Langley (2016) skrev att många anhöriga upplevde att det inte fanns någon typ av empati eller uppmärksamhet av vårdpersonalen. Många anhöriga ville få känslomässigt stöd, medan andra upplevde stöd genom att veta att deras sjuka närstående låg bekvämt och var smärtfri. Anhöriga uppgav att de kände ångest när de fick veta att deras sjuka närstående skulle bli insatt på vård i livets slutskede och att de skulle uppskatta om de fick stöd under den perioden då det kan vara mycket att ta in (Kisorio & Langley, 2016). Anhöriga var extremt uppskattande av de så kallade små saker som gjordes av vårdpersonal, som att ringa dem, titta in på dem eller stanna till, trots att de inte hade en planerad tid. Att veta var och vem de skulle vända sig för att få hjälp gav anhöriga en känsla av trygghet och stödde deras känsla av självvärde (Sandgren et al. 2020).

Många anhöriga tog upp att det var viktigt att kunna ha ett eget rum både när patienten befann sig vid livets slutskede och ett privat rum i sjukhuset för att kunna bevara integriteten under kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal. Detta fick anhöriga att känna sig trygga och på så vis känna sig stöttade av vårdpersonalen (Berglind et al. 2022).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I resultaten framkommer hur viktigt beslutfattande, kommunikationen och stöd är för att anhöriga ska kunna få en bättre upplevelse och erfarenhet av att ha en sjuk närstående inom slutenvården, det är med dessa tre ämnen som anhöriga känner sig mer delaktiga i deras sjuke närståendes vård. För många anhöriga är delaktighet inte bara att få vara med, utan det handlar om att ha en bra kommunikation, få stöd och blir hörd och sedd, precis så som vår referensram av Andershed (1998) tar upp. För att gynna patientens död och gynna ett gott partnerskap mellan anhöriga och vårdpersonal krävs det att det finns ett gott samspel mellan alla parter (Andershed, 1998). Trots att det är en självklarhet att anhöriga ska vara delaktiga och väl informerade kring deras sjuke närståendes vård kan det hända att informationen ibland inte når fram till anhöriga och att anhöriga inte känner sig hörda, sedda och bekräftade.

Resultatet visade att många anhöriga kom överens mellan varandra gällande ett gemensamt beslutfattande när det kom till att fatta ett viktigt beslut för deras sjuke närstående. Anhöriga kände att det fanns en gemensam roll som förde ihop de med deras sjuke närstående på gott och ont. Det var också viktigt att ha en öppen kommunikation med vårdpersonalen vilket i sin tur fick anhöriga att känna sig mer delaktiga. Förutom att kommunikationen bidrar till delaktighet så bidrar det även till att bevara trygghet hos anhöriga och patienten. Tryggheten uppstår genom att inkludera anhöriga i allt som händer, och genom att ha en öppen kommunikation och tillåta frågor. Det var viktigt att inte prata över huvudet på de anhöriga framför andra patienter och patienten. Det var också viktigt att respektera varje anhörig som en individuell person. Detta stämmer överens med Becqué et al. (2021) som beskriver att många anhöriga kände att de uteslöts från sjukhusvistelse eller IVA-inläggning av vårdpersonalen. Anhöriga klagade över dålig

kommunikation och uteslutning från medicinskt beslutsfattande. Anhöriga upplevde de även som att vårdpersonalen fattade beslut att inte ge ytterligare vård eller att inte ta in den sjuke närstående på intensivvårdsavdelningen utan att kommunicera med anhöriga.

Vårdmiljön inom slutenvården går hand i hand med stöd för anhöriga. För att anhöriga ska kunna känna att de får den stöden som behövs krävs det att vården har en bra vårdmiljö, detta kan ske på många olika sätt som exempelvis att anhöriga får det lite mer privat med deras sjuka närstående genom att få enkelsalar. Hajradinovic et al. (2018) skriver att vårdmiljön är det som påverkar både den anhöriga och den sjuke närstående som befinner sig under livets slutskede. Hamnar anhöriga i en miljö där allt rör sig snabbt och vårdpersonalen pratar över huvudet på de, slutar det oftast med att anhöriga inte känner sig delaktiga samt att de känner att de blir utlämnade från deras sjuka närstående under den sista tiden. Pfaff och Marakaki (2017) skriver för att en bra vårdmiljö ska kunna införas i vården och bestå fullt ut i vård vid livets slutskede måste medkänsla och samarbete implementeras och harmoniseras. Trots att det ibland kan hända att vårdpersonal pratar över huvudet på patienten eller anhöriga är det viktigt att de lägger fokus på att se till anhöriga känner sig delaktiga i deras sjuka närståendes vård.

I litteraturöversiktens framkom att anhörigas upplevelse av delaktighet och bemötanden upplevelsen varierade. Under vissa perioder lägger vårdpersonalen väldigt mycket fokus på anhöriga och på så vis får anhöriga en positiv upplevelse av vårdtiden då de får en chans att uppleva rollen av delaktighet. Andershed (1998) noterar hur viktigt det är att anhöriga får vara delaktiga, särskilt när deras sjuka närstående är i livets slutskede. Detta kan ställas i förhållande till vår valda teoretiska referensram och dess beskrivning av *delaktighet i ljuset* där den patienten, anhöriga och vårdpersonal har ett samarbete. Som utmärkts av ärlighet, öppenhet och omtanke. Anhöriga kan också befinna sig i *delaktigheten i mörkret* och det betyder att anhöriga känner sig utan information och att vårdpersonalen inte kan se när de försöker ge stöd till sin sjuka närstående. Detta tas även upp i resultatet under kommunikation, där några anhöriga upplever att det kan hända att vårdpersonalen pratar över huvudet på de och att de på så sätt inte får den information som krävs om patientens välmående. Att vara anhörig under en sådan situation kan vara tufft och när anhöriga blir uteslutna gör det situationen svårare.

Det fanns stunder då anhöriga kände att de inte fick tillräckligt med stöd på grund av att det var en rörig vårdmiljö och vårdpersonalen inte hann ge anhöriga den informationen som krävdes om deras sjuke närstående. Detta var varför stödgrupper kom upp i vårt resultat då det kunde varit enklare för anhöriga att få prata ut med andra som också går/gått igenom samma sak. Förutom stödgrupper var det viktigt att vårdpersonal visade empati och känslomässigt stöd för anhöriga, det var dem mindre sakerna som vårdpersonalen gjorde som fick anhöriga att må bättre och känna sig mer delaktiga. I vårt resultat lyfte vi också upp betydelsen av stöd. Även Ternestedt och Andershed (2021) tog upp hur viktigt det var med att både patienten och anhöriga fick stöd. Trots att vård vid livets slutskedes syfte är att lindra lidande är det viktigt att patienten får den stöd de behöver och att anhöriga får stöd både under och efter vårdtiden är slut. Pfaff och Marakaki (2017) skrev att individuellt var både medkänsla och samarbetspraktik oftast kopplat till högkvalitativ sjukvård. Medkänsla och samarbete sägs förbättra hälsan, stärka vårdband mellan anhöriga och vårdpersonal och reglera medicinska kostnader när de kombineras i ett ramverk för medkännande samarbetsvård.

Metoddiskussion

I detta examensarbete användes en analysmetod enligt Friberg (2017), där målet var att skapa en helhetssyn över det valda området med avseendet av det valda syftet, metoden upplevdes då som viktig för ämnet som var valt. Vårt metodval var att leta upp artiklar som var relevanta till litteraturöversikten. I litteraturöversiktens artikelsökning framkom det många träffar, detta kan bero på att den valda sökorden inte var så specifika och på så vis fick vi många artiklar som förde oss bort från den röda tråden, vi valde dock att ha kvar samma sökord då det fortfarande fanns artiklar som var relevanta till vårt resultat. Detta gjorde dock att vi var tvungna att lägga ner mer tid på att läsa och hitta relevanta artiklar och mindre tid på resultatdelen. För att säkerställa tillförlitlighet och validitet har vi analyserat, försökt tolka och förklarat texten samtidigt som vi undviker att ge överdriven motivering. Att lita på de slutliga lösningarna i artiklarna var en viktig faktor. Majoriteten av sökorden handlade mer om anhörigas funktion, så urvalsprocessen drevs i en mer allmänt positiv riktning. Detta gjordes för att belysa, ur en anhörigs perspektiv, hur de uppfattar de olika aspekterna av sin egen erfarenhet och erfarenhet när det gäller att ta hand om en sjuk släkting nära livets slut. Det fanns en nackdel med metoden eftersom de

nyckelord vi valde för litteraturöversikten gav ett brett resultat. Detta innebär att även om ämnet var brett och nyckelorden lätt kunde ha dragit vår uppmärksamhet bort från målet med litteraturöversikten, bestämde vi oss för att behålla dem eftersom de användes i artiklar som faktiskt hjälpte oss att uppnå målet. Eftersom många människor deltog i studierna och intervjuerna har de kvalitativa artiklarna hjälpt till att avslöja tillförlitlig information och ta itu med frågan.

Vi har varit strukturerade i våra sökningar, och försökt vara tydliga med vad vi har skrivit för att öka reproducerbarhet. Forsberg och Wengström (2016) nämner att reliabilitet är ett mätverktygs förmåga att producera samma resultat från upprepade mätningar av ett likadant fenomen, eller att formulera det på annat sätt. Ett samlingsverktyg används för att kunna mäta vad som behövs mätas och kallas för validitet. Genom att läsa både Friberg (2017, 2022) och jämfört det med Henricson (2017) har reliabilitet ökat I litteraturöversikt eftersom både Friberg och Henricson pratar om samma ämnen samt beskriver ämnen på ett sätt där de berättar samma sak med sina egna ord. Med hjälp av dessa författare har vi använt oss av deras beskrivning av tillvägagångssätt för en litteraturöversikt för att få en fördjupad förståelse av rollen av anhöriga vid livets slitskede. För att få djupare förståelsen av upplevelsen och erfarenhet för anhöriga i livets slitskede har vi till denna litteraturöversikt använt oss av Henricson (2017) och Friberg (2017), litteratur för att söka kvalitativa artiklar som besvarar deras syfte.

Slutsats

Att ha en anhörig som befinner sig i livets slitskede är redan svårt, samt att sedan vara en anhörig och försöka hitta sin roll samtidigt som en sörjer gör det inte enklare. För att anhöriga ska kunna hitta sin roll är det viktigt att vårdpersonalen ger de stöd. Förutom stöd är det även viktigt att det finns en bra kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal. Genom kommunikation kan anhöriga lätt få svar på sina frågor om hur det ligger till med den sjuke närstående, gällande symtom, sjukligheten och även att veta hur långt det är kvar. Information underlättar för både anhöriga och den sjuke närstående att både få veta hur långt det är kvar, och hur länge de kan spendera tid med varandra. På så vis kan anhöriga förbereda sig mentalt om vad som kommer att ske. Förutom stöd och kommunikation är det även viktigt att anhöriga har en trygg miljö runt omkring sig och känner sig delaktiga inom bestämmandet för deras sjuke närstående. Med en stressig

vårdmiljö kan det lätt hända att information går över huvudet på anhöriga, och det slutar med att de inte riktigt vet vad det är som sker med deras sjuka närstående. På så vis är anhöriga inte heller med i beslutfattandet och känner sig väldigt negligerade.

Klinisk betydelse

Denna litteraturöversikt ger en ökad förståelse för att beskriva anhörigas roll i samband med vård i livets slutskede inom slutenvården. Litteraturöversikten uppmärksammar att kommunikation, beslutfattande, stöd och vårdmiljö ger anhöriga en roll i den sjuka närståendes vårdtid. Det är med dessa ämnen många anhöriga får hjälp att hitta sin roll. Dessa ämnen uppkommer dagligen inom vården och bör användas och utnyttjas av vårdpersonalen för att kunna uppnå en sådan bra vård i livets slut för både patienten och anhöriga. Detta är något som används flitigt inom vården, men det är också ett ämne som ibland glöms bort. Alla som arbetar inom vården, även anhöriga, måste ta detta ansvar. För att underlätta kommunikationen med anhöriga och patienten samt för att ge stöd och trygghet för vårdpersonalen bör hälso- och sjukvårdspersonal kunna ställa öppna frågor. Det är enklare för anhöriga att ha positiva erfarenheter av slutenvård när de har en sjuk närstående som får vård i livets slutskede när det finns öppen kommunikation, stöd och frihet att fatta egna beslut. Att ha positiva relationer mellan anhöriga och vårdpersonal förbättrar vårdmiljön. Dessutom är det viktigt för anhöriga att känna sig stärkta av sitt deltagande i behandlingen av den sjuka närstående.

Vidare forskning

Vidare forskning borde göras med mer fokus på hur anhöriga upplever deras roll när det kommer till vård vid livets slut. Förutom anhörigas roll kan vidare forskning göras på hur anhöriga ska bemötas under tiden de har närstående i vård vid livets slut. Många anhöriga kände att deras sorg inte var bemött på rätt sätt och detta är något som kan forskas vidare på både för anhöriga och för vårdpersonalens skull. Kommunikation med anhöriga som har en anhörig som befinner sig i vård vid livets slut är också något som behöver mer forskning. Trots att många vårdpersonal tror att de kommunicerar tillräckligt med anhöriga så finns det anhöriga som upplever en brist på kommunikationen inom vård vid livets slutskede.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

Alvariza, A., Årestedt, K., Boman., & Brännström, M. (2017). Family members' experiences of integrated palliative advanced home and heart failure care: A qualitative study of the PREFER intervention. *Palliative Support Care*. 16(3):278-285.

DOI: 10.1017/S1478951517000256

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. [Doktorsavhandling, Uppsala universitet, 1998].

Andershed, B. (2020). Delaktighet och utanförskap. Delaktighet och utanförskap.

Andershed, B. & Ternstedt, B. (Red.), *Palliativ vårdbegrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 199 – 210). Studentlitteratur.

*Berglind, R. S., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurdardóttir, P. (2021). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 36(3), 686–698.

<https://doi.org/10.1111/scs.13025>

Becqué, N. Y., Van der Geugten, W., Van der Heide, A., Korfage, J. I., Pasman, H. W. R., Onwuteaka-Philipsen, D. B., Zee, M., Witkamp, E. & Goossensen, A. (2021). Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands (the CO-LIVE study). Empirical studies. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(3).

<https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/scs.13038>

*Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018).

Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1473–1479.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>

*Eechoud van, J. I., Piers D. P., Camp, V. S., Grypdonck, M., Noortgate, V – D. J – N., Deveugele, M., Verbeke, C. N. & Verhaeghe, S. (2014). Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. *J Pain Symptom Manage*, 47(5), 876–86. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007>

Florin, J., Graaf, T. E. O., & Sjöberg, A. (2017). *Planering och dokumentation av vård och omsorg av äldre*. Liber.

Forsberg, C., & Wengström. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl., s. 59–68). Natur & Kultur.

Forsberg C., & Wengström Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3 uppl., s.129 – 152). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 43 – 49). Studentlitteratur.

Fridegren, J. (24 maj 2021). *Palliativ vård – allmänt*.

Internetmedicin.<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/geriatrik/palliativ-vard-allmant/>

Hajradinovic, Y., Tiselman, C., Lindquist, O., & Goliath, I. (2018). Family members' experiences of the end-of-life care environments in acute care settings – a photo-elicitation study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 13:1, DOI: 10.1080/17482631.2018.1511767

*Harrison, M., Darlisom, L., Gardiner, C. (2022). Understanding the Experiences of end-of-Life Care for Patients with Mesothelioma from the Perspective of Bereaved Family

Caregivers in the UK: A Qualitative Analysis. *SAGE Journals*. 37(2): 197-203.

<https://www.doi.org/10.1177/08258597221079235>

Haugen, D., Romarheim, E., Solvåg, K., Sigurdardottir K. (2022). Family members' experiences of end-of-life care during the first phase of the COVID-19 pandemic. *Sykepleien Forskning*, 17(89841). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2022.89841en>

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2 uppl., s. 18 – 28). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl.). Studentlitteratur.

Henriksson, A., Benzein, E., Ternestedt, B-M., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative Supportive Care*. 9(3):26371. DOI: 10.1017/S1478951511000216

Karolinska Institutet. (17 maj 2022). Är artikeln peer reviewed? <https://kib.ki.se/sokavardera/vardera-information/ar-artikeln-peer-reviewed>

*Kisorio, C. L., & Langley, C. G. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 35, 57–65.
<https://www.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>

Kuosmanen L, Hupli M, & Ahtiluoto S, Haavisto E. (2021). *Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/jocn.15866>

*Maze, C., Wilkinson, C., Stajduhar, K., Daudt, H. & Tysick, S. (2022). Perceptions of bereaved family members of nursing care on an inpatient hospice palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(9).
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.9.406>

Moon, F., McDermott, F., & Kissane, W. D. (2021) Supporting families of patients with dementia at end-of-life in hospital. *Collegian*, 29(1), 31–37.

<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.03.007>

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier. Institutionen för Hälsovetenskaper*, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna. Hämtad från https://learn.du.se/ultra/courses/8987_1/cl/outline

*Odgers, J., Fitzpatrick, D., Penney, W., & Wong, S. A. (2018). No one said he was dying families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian journal of advanced nursing*, 35(3), 21–31. 128345799

*Othman, H. I., Khalaf, A. I., Zeilani, R., Nabolsi, M., Majali, S., Abdalrahim, M. & Shamieh, O. (2021) Involvement of Jordanian Patients and Their Families in Decision Making Near End of Life, Challenges and Recommendations. *J Hosp Palliat Nurs*. 23(6): E20-E27. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000792>

Pfaff, K., & Marakaki, A. (2017). Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care. *BMC Palliative Care*. 1;16(1):65.

<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0246-4>

Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*. 28(1).

<https://doi.org/10.1177/0269216313487568>

*Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund, G. T., & Benzein, E. (2020). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 937–944. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/scs.12913>

Socialstyrelsen. (maj 2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer: Stöd för styrning och ledning.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (augusti 2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A., & Haavisto, E. (2022). Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 61:102201. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102201>

Svensk sjuksköterskeföreningen. (30 mars 2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202017.pdf>

Ternstedt, B.-M (2020). Döden i samhället. Andershed, B. & Ternstedt, B. (Red.), *Palliativ vårdbegrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 33–45). Studentlitteratur.

Ternstedt, B.-M & Andershed, B. (2020). Döden i samhället. Andershed, B. & Ternstedt, B.-M (Red.), *Palliativ vårdbegrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s.103 – 119). Studentlitteratur.

*Van Oostenhout, S.P.C., Ermers, D.J.M., Ploos Van Amstel, V.K., Van Herpen, C.M.L., Schoon, Y., Perry, M., Van Geel, M., Kuip, E., & Engels, Y. (2021). Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*. 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>

*Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P., & Phillips, J. (2022). Preferences of patients with palliative care needs and their families for engagement with service

improvement work within the hospital setting: A qualitative study. *Sage Journals*. 36(7).
<https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/02692163221100108>

*Witkamp. E., Droger. M., Janssens. R., Zuylen.L ., & Heide.A .(2016). How to Deal with Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 235-242.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009>

World Health Organization. (2022). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Österlind, J., Hénoch, I., Ternstedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R. & Andershed, B. De 6 S:n (2022). *En modell för personcentrerad palliativ vård* (3 uppl.). Studentlitteratur.

BILAGA

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Berglind R. S., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurdardóttir, P. 2022 Island	Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study	The aim of this study was to investigate family caregivers' experiences of end-of-life care in an acute community hospital in Iceland.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : anhöriga <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys	n= 10 kvinnor n= 5 män	anhöriga skulle vilja ha mer tid med deras anhöriga men även en bättre kommunikation med sjuksköterskor för att kunna få den informationen de behövde.	Hög
Breen, L.J., Aoun, S.M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G.K.B. 2018 Australien	Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis	The objective was to explore family caregivers' preparations for death	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : anhöriga <u>Datainsamling</u> : : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Teoretisk analys	n= 16 anhöriga	Anhöriga var nöjda med vården som deras sjuke närstående fick under deras sista tid i livet. Anhöriga upplevde att de fick spendera tid med deras sjuke närstående och samtidigt så en chans att andas ut när deras sjuke närstående fick hjälp av vårdpersonalen.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Eechoud van, J. I., Piers D. P., Camp, V. S., Grypdonck, M., Noortgate, V – D. J – N., Deveugele, M., Verbeke, C. N. & Verhaeghe, S. 2014 Belgien	Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people	To gain understanding of the involvement of family members in ACP for older people near the end of life by exploring their views and experiences concerning this process.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : 21 anhöriga <u>Datainsamling</u> : semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Konstant jämförande metod	n= 21 anhöriga	Beroende på hur mycket ägande de ville ta och hur mycket de trodde att den sjuka närstående förväntade sig att de skulle spela en roll i, antog anhöriga en mängd olika positioner i avancerad vårdplanerings processen. Anhörigas åsikter om fördelarna med AVS, svårigheten att starta samtal om död och döende och deras tro på sjukvårdspersonal, hade alla en inverkan på hur anhöriga kände för dessa två dimensioner.	Hög
Harrison, M., Darlisom, L., Gardiner, C. 2022 Storbritannien	Understanding the Experiences of end-of-Life Care for Patients with Mesothelioma from the Perspective of Bereaved Family Caregivers in the UK: A Qualitative Analysis	The aim of this study was to fill that gap by exploring the experiences of palliative and end of life care for patients with mesothelioma from the perspective of bereaved family caregivers.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Anhörigvårdare <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : En tematisk analys	n= 8 kvinnor n= 1 man	Anhöriga nämnde sina vänner och grannar som en viktig källa till både känslomässigt och praktiskt död. Medan vissa betonade vikten av anhörigstöd, betonade andra behovet av externt stöd eftersom de inte ville lägga en börda på sina, särskilt deras barn. Stödgrupper som inte bara ger stöd men vägledning sågs viktigt för anhöriga.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Kisorio, C. L., & Langley, C. G. 2016 Sydafrika	End-of-life care in intensive care unit: Family experiences.	To elicit family members' experiences of end-of-life care in adult intensive care units.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : anhöriga <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : En tematisk analys	n= 7 Män n= 10 Kvinnor	Anhöriga med en sjuk närstående på intensivvårdsavdelningen som var döende fick undermålig vård. Majoriteten av anhöriga var missnöjda med vård som de hade upplevt eller sett.	Hög
Maze, C., Wilkinson, C., Stajduhar, K., Daudt, H. & Tysick, S. 2022 Kanada	Perceptions of bereaved family members of nursing care on an inpatient hospice palliative care unit	To better understand how bereaved Family members perceive the care nurses provide in an inpatient hospice palliative care unit.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : anhöriga <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : En tolknings analys	n= 10 anhöriga	Positiva relationer och interaktioner med sjuksköterskor ger en inverkan på hur anhöriga ser på livets slut. Den terapeutiska miljön som sjuksköterskor frambringar ger anhöriga och den sjuka närstående en inställning av bekvämlighet och mening.	Hög
Odgers, J., Fitzpatrick, D., Penney, W., & Wong, S. A. 2018 Australien	No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting.	The aim of this study was to explore the family's experience of EOL care for their relative during the dying process – the care that was provided in the last days and hours of life, in a large regional acute hospital.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : anhöriga <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Dataanalys</u> : En tematisk analys	n= 2 Män n= 10 Kvinnor	Anhörigas grund för döden, den förgängliga upplevelsen, akutklinikens vårdinsikt och uppföljning i livet efter detta. Dessa ämnen samlades i två allmänna aspekter, kommunikation, vård och stöd. Enligt vissa anhöriga fick deras släkting "bra" vård. Andra anhöriga tyckte	Hög

					att personalens uppträdande och oacceptabla handlingar mot deras döende släkting var kränkande.	
<p>Othman, H. E., Khalaf, A. I., Zeilani, R., Nabolsi, M., Majali, S., Abdalrahim, M. & Shamieh, M.</p> <p>2021</p> <p>Jordanien</p>	<p>Involvement of Jordanian Patients and Their Families in Decision Making Near End of Life, Challenges and Recommendations</p>	<p>This study aims to explore the challenges in involving patients and their families in decision making near end of life and to provide recommendations to overcome these challenges</p>	<p><u>Design</u>: Kvalitativ <u>Urval</u>: Sjuka närstående, närstående, läkare, sjuksköterskor och läkare som besvarade på frågor <u>Datainsamling</u>: Intervjuer <u>Dataanalys</u>: En tematisk analys</p>	<p>n= 8 sjuka närstående n= 7 närståendevårdare n= 7 sjuksköterskor n= 6 läkare</p>	<p>En utmaning var brist på information, kommunikation. Annan utmaning var att den sjuke närstående och deras anhörigas beslut om kulturella tabu, men även att vårdgivaren hade föredragit att stanna kvar i sin komfortzon. Anhörigas paradox att överleva efter att ha släppt taget på den döende närstående.</p>	<p>Hög</p>

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. 2020 Sverige	Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study	This study aims to describe family members' expressions of dignity in palliative care.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Anhöriga <u>Datainsamling</u> : semistrukturerad intervjustudie <u>Dataanalys</u> : induktiv innehållsanalys	n= 16 anhöriga	Anhörigas erfarenheter av att uttrycka värdighet i palliativ vård är komplicerade. Värde inkluderar bland annat att leva ett respektabelt liv, känna sig kopplad till andra och vara bekväm i en ny miljö.	Hög
Van Oostenhout, S.P.C., Ermers, D.J.M., Ploos Van Amstel, V.K., Van Herpen, C.M.L., Schoon, Y., Perry, M., Van Geel, M., Kuip, E., & Engels, Y. 2021 Nederländerna	Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study	The current project aimed to investigate expert opinion on OIC management and provide practical recommendations to improve the clinical approach of OIC in cancer patient.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Anhöriga <u>Datainsamling</u> : kvalitativa intervjuer <u>Dataanalys</u> : Induktiv innehållsanalys	n= 16 anhöriga	anhöriga behov verkade inte vara prioriterade, utan vårdpersonalen verkade inte tänka på att förklara information på ett sätt där anhöriga förstod. Läkare, anhöriga och sjuke närstående ska kunna ha en överenskommelse med varandra för att få både anhöriga och sjuke närstående att känna sig delaktiga. Kärlek, respekt och ansvar fungerade som anhöriga främsta motiv för att vara stödjande.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P., & Phillips, J. 2022 Australien	Preferences of patients with palliative care needs and their families for engagement with service improvement work within the hospital setting: A qualitative study.	To seek the perspectives of Australian patients with palliative care needs, and their family members, to elicit their views on how to best contribute to inpatient palliative care quality improvement initiatives.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Femtio deltagare, 21 sjuka närstående och 29 anhöriga <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys	n= 14 män n= 23 kvinnor	anhöriga önskade snabb kommunikation från en läkare som tog ansvar för att följa upp regelbundet för att säkerställa att alla vårdbehov tillgodosågs. Kommunikation ansågs vara användbar. Att ge feedback om vårdkvalitet måste vara stödjande och individualiserade. Men maktobalans mellan kliniker, sjuke närstående och deras närstående har gjort det svårt att ge feedback.	Hög
Witkamp. E., Droger. M., Janssens. R., Zuylen. L ., & Heide. A 2016 Holland	How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences	The aim was to explore the involvement and experiences of relatives in the hospital during the patient's last phase of life.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Anhöriga som har sjuka närstående på sjukhus <u>Datainsamling</u> : enkelstudie <u>Dataanalys</u> : innehållsanalys	n=262 män n= 182 kvinnor	Anhöriga uppskattade all information de fick eftersom det gjorde att anhöriga kände sig mer trygga med att veta vad det är som sker med deras sjuke närstående. Desto mindre information anhöriga fick, kände de sig mer stressade.	Hög