



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Patienters och anhörigas erfarenheter och upplevelser i samband med beslut om Ej-HLR En litteraturöversikt

**Patient and relatives' experiences in conjunction with a DNR-
decision - a literature review**

Författare: Olov Fräs & Jennie Kraft Hult
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd
Handledare: Jan Florin
Examinator: Gabriela Armuand
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: VÅ2030
Högskolepoäng: 15 HP
Examinationsdatum: 2023-11-03

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

Hjärt- och lungräddning (HLR) är en metod med syfte att återuppliva någon som fått ett hjärtstopp. Komplikationer med HLR är vanliga och vissa riskerar därför inte att gagnas av HLR. Ett beslut om Ej-HLR kan då initieras. Beslutet fastställs av läkare och ska diskuteras med patienten, ibland även med anhöriga om patienten saknar beslutsförmåga. Sjuksköterskans ansvar är att uppmärksamma omvårdnadsbehov som uppstår hos både patient och anhörig, och att anpassa omvårdnaden utefter dessa behov. Studier visar att det hos sjukvårdspersonal finns variationer i uppfattningen om vad Ej-HLR innefattar.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva upplevelser och erfarenheter som patienter och anhöriga har i samband med beslut om Ej-HLR.

Metod

Litteraturöversikten har genomförts som en strukturerad litteraturöversikt med inslag av metodologi från systematiska översikter. Sökning har gjorts i CINAHL och PubMed, den resulterade i 11 artiklar av både kvalitativ och kvantitativ ansats. Analysen har utförts med stöd av Fribergs analysmodell.

Resultat

I resultatet presenteras patienters och anhörigas upplevelser kring kommunikation, autonomi, känslor. Kunskap framkommer ha en stor betydelse kring Ej-HLR där nivån av kunskap kan ha en inverkan på autonomi, delaktighet, eventuella missförstånd och osäkerhet kring processen. Känslor som skuld och ånger är vanliga hos anhöriga där de ofta är kopplade till tidpunkten för beslutet. Kulturella aspekter och synen på livet och döden kan påverka hur patienter och anhöriga känner kring livsvilja och lidande samt deras inställning till ett beslut.

Slutsats

Kommunikation, kunskap, känslor och existentiella perspektiv påverkar upplevelser och erfarenheter hos patienter och anhöriga. En ökad förståelse för patienternas och de anhörigas situation kan bidra till en ökad medvetenhet, kommunikation och stöttande attityd hos sjuksköterskor.

Nyckelord: Anhöriga, Erfarenheter, HLR, Ej-HLR, Patienter, Upplevelser

ABSTRACT

Background

Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) is a method to revive a person who has suffered a cardiac arrest. Performing CPR can potentially lead to serious complications, necessitating a balance of risks versus benefits. When the benefits do not outweigh the risks, doctors may, in consultation with the patient or their relatives, decide on a do-not-resuscitate (DNR) order. Nurses in their role have a responsibility to tailor care to both the patients' and the relatives' needs. The interpretation of DNR can vary among nurses, which can affect nursing care.

Aim

The aim of this literature review is to describe the patients'- and relatives'-experiences related to the decision of a DNR order.

Method

This literature review has been carried out as a structured literature review with elements of methodology from systematic reviews. The search has been done in CINAHL and PubMed, it resulted in 11 articles with both a qualitative and quantitative approach. The analysis has been made with support from Friberg's model of analysis.

Results

The results present the patients and relatives experiences regarding communication, autonomy, and emotions. Knowledge appears to be of importance when it comes to DNR where the level of knowledge can influence autonomy, participation, potential misunderstandings, and uncertainty about the process and decision-making. Emotions such as guilt and regret are common among relatives, often linked to the timing of the decision. Cultural aspects and the view on life and death can affect how patients and relatives feel about suffering and the will to live, as well as their attitudes towards a decision.

Conclusions

Communication, knowledge, emotions, and existential perspectives affect the experiences of patients and their relatives. An increased understanding of the patients and relatives situation can contribute to improved awareness, communication, and supportive attitudes among nurses.

Keywords: CPR, DNR, Patients, Relatives, Experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hjärt- och lungräddning	1
Ej-HLR.....	2
Sjuksköterskans roll och ansvar	3
Sjuksköterskans upplevelse av Ej-HLR	4
Teoretisk referensram	5
Problemformulering.....	7
Syfte	7
METOD	7
Design.....	7
Urval och datainsamling	8
Kvalitetsgranskning.....	11
Dataanalys	12
Etiska överväganden	12
RESULTAT	13
Upplevelser av delaktighet i beslutsprocessen	14
Kommunikation är betydande för processen	14
Kunskap är betydande för processen	16
Emotionella och Existentiella upplevelser i beslutsprocessen	17
Intensiva känslor omgärdar processen.....	18
Varierade existentiella perspektiv omgärdar processen	19
DISKUSSION	22
Resultatdiskussion	22
Kommunikation	22
Kunskap	23
Känslor	25
Existentiella perspektiv	26
Metoddiskussion.....	27
Slutsats.....	30
Klinisk betydelse.....	30
Vidare forskning.....	31
REFERENSER	32
BILAGOR	

INLEDNING

Inspirationen till denna litteraturöversikt grundar sig i att vi träffat på begreppet Ej-HLR under vår verksamhetsförlagda utbildning där ett redan satt beslut om Ej-HLR är en punkt i både läkarronder, skiftbyten och dokumentationssystem. Vi vill som blivande sjuksköterskor få en förståelse för hur det kan vara, att som patient eller anhörig får ta del av eller bli tilldelad ett beslut om Ej-HLR. För att sammanställa den information som finns om patienters och anhörigas upplevelser i samband med ett beslut om Ej-HLR genomförs denna litteraturöversikt. Förhoppningen är att denna kunskap kan användas för att sjuksköterskor ska kunna utvecklas med en större förståelse i att bemöta patienter och anhöriga som står inför ett beslut om Ej-HLR.

BAKGRUND

Varje dag drabbas cirka 36 personer i Sverige av ett hjärtstopp. Av de fall rapporterade från sjukhus, där HLR sannolikt påbörjats inom en minut, är överlevnadsgraden cirka 35% (Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret, 2022). Patienter med kort förväntad överlevnad, kraftigt nedsatt organfunktion eller med avancerad cancersjukdom där behandlingsmöjligheter saknas kan behöva genomgå en beslutsprocess gällande ett beslut om att hjärt- och lungräddning inte kommer påbörjas [Ej-HLR]. En del ber frivilligt om att inte bli återupplivade, andra får vänta på att ett beslut initierats av läkare (Svenska Läkaresällskapet et al., 2021).

Hjärt- och lungräddning

Syftet med hjärt- och lungräddning (HLR) är att med hjälp av bröstkompressioner, ventilering av lungor och elektrisk defibrillering försöka återfå spontan cirkulation hos en patient med hjärtstopp. I vissa fall räcker inte detta för att återfå spontan cirkulation, utan mer avancerad vård med särskilda läkemedel kan behövas (Svenska Läkaresällskapet et al., 2021).

När tecken på ett hjärtstopp upptäcks ska hjälp snabbast möjligt tillkallas och HLR påbörjas direkt när det går att utföra HLR på ett säkert sätt. Tecken på hjärtstopp är till exempel agonal andning som är ojämn, långsam, ytligt och ofta suckande, stönande eller avvikande på något annat sätt, samt att personen är okontaktbar. Med säkert sätt menas att personen inte är i en miljö eller på en plats där det kan finnas fara för att den som utför

HLR eller den som drabbats av ett hjärtstopp drar på sig ytterligare skador från omgivningen (Perkins et al., 2021).

Komplikationer hos den drabbade efter HLR är i ca 70% av fallen revbensfrakturer, 8% bröstbensfrakturer och 7,6% pneumothorax. Faktorer som högre ålder och den tid som HLR pågår ökar risken för komplikationer (Kashiwagi et al., 2015). Patienter som överlever ett hjärtstopp riskerar en försämrad livskvalitet med neurologisk påverkan och hjärnskador som utgång. Det är av vikt att läkare i god tid tar upp diskussion om övergång till palliativ vård eller ett beslut om Ej-HLR (Varon & Marik, 2007).

Ej-HLR

Ett beslut om Ej-HLR innebär att HLR ej initieras vid händelse av att patienten får ett hjärtstopp. Däremot innebär inte Ej-HLR att all annan vård rörande patienten ska utebli utan omvårdnad och medicinska insatser ska fortsatt vara aktuella (Svenska Läkaresällskapet et al., 2021). Utvecklingen av effektivare medicinska metoder och mer kunskap gällande återupplivning vid hjärtstopp har lett till att befolkningen uppnår en allt högre ålder med möjlighet att leva trots svåra sjukdomstillstånd (Mentzelopoulos et al., 2016).

Situationer där ett ställningstagande främst är aktuellt, är när HLR riskerar att förlänga döendeprocessen eller minska livskvaliteten vid överlevnad. Grunden till ett beslut kan ligga i multisjuklighet, dödliga sjukdomsdiagnoser eller efter patientens egen önskan (Svenska Läkaresällskapet et al., 2021). Patientgrupperna som oftast är aktuella för beslut om Ej-HLR är kvinnor, äldre patienter eller inom palliativ vård (Chang et al., 2021; Chang & Brass, 2014).

Patientens fasta vårdkontakt ska först rådgöra med minst en ytterligare legitimerad yrkesutövare inför ett ställningstagande av Ej-HLR, när det inte längre är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling uppger Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling (SOSFS, 2011:7). Däremot kan frågan om ett ställningstagande av Ej-HLR uppmärksammas av vårdpersonal, andra läkare, anhöriga eller patienten själv (Svenska Läkaresällskapet et al., 2021).

Samtalet kring Ej-HLR ska utgå från patientens individuella behov och till största möjliga mån involvera patienten och anhöriga för att främja delaktighet och autonomi (Svenska

Läkarsällskapet et al., 2021; Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke, förutom i akuta situationer där patientens vilja inte går att utreda (Patientlag 2014:821). Vid tillfällen där patienten saknar beslutskompetens kan läkaren i samråd med anhöriga försöka förstå patientens tidigare önskan, men bör alltid verka för patientens bästa (Svenska Läkarsällskapet et al., 2021). Dennes anhöriga delges information om patientens nuvarande hälsotillstånd, behandlingar samt vilka hjälpmedel som finns. De ska även delges information om risker, komplikationer och förväntat behandlingsförlopp, samt möjlighet att välja vårdkontakt (Patientlag 2014:821). I situationer där patienten saknar beslutskompetens och anhöriga har varit delaktiga, väljer anhöriga vanligtvis att ta ett beslut om Ej-HLR efter att sjukhuspersonalen initierat diskussion om patientens kritiska tillstånd, gärna i samråd med andra familjemedlemmar. När anhöriga åt en beslutsoförmögen patient aktivt deltar i beslutsprocessen tar det ofta längre tid att komma till ett beslut, jämfört med om en patient själv tar beslutet (Cheng et al., 2015; Torke et al., 2011).

Enligt Svenska Läkarsällskapet et al. (2021) ska ansvarig läkare bedöma den sammanlagda bilden och sedan ta ett beslut, men om patientens sjukdomstillstånd eller egna inställning förändras kan beslutet omprövas vid varje vårdtillfälle. Det är viktigt att beslut avseende Ej-HLR dokumenteras i journalen för att sjukvårdspersonal som har tillgång till journalsystemet ska kunna ta del av informationen. Personalen vid det aktuella vårdtillfället där beslutet är giltigt ska respektera och agera i enlighet med ställningstagandet om Ej-HLR, även om de egna värderingarna eller åsikterna avviker (Svenska Läkarsällskapet et al., 2021).

Sjuksköterskans roll och ansvar

Sjuksköterskan har ett ansvar för att främja patientens hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa samt återställa hälsa och främja en värdig död (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Som patient tar det energi att vara sjuk. Därför behöver sjuksköterskan i mötet med patienten bidra med sin kunskap och visa ett intresse för att vilja hjälpa och stödja patienten genom sin sjukdom (Olsson et al., 2020). Nortvedt och Grønseth (2020) tar upp några aspekter sjuksköterskan ska ha i sitt arbete, sjuksköterskan ska med omvårdnaden i fokus arbeta för att göra gott genom att på bästa sätt främja den sjukes hälsa, minimera obehag och förhindra skada eller onödig påfrestning. Därtill ska sjuksköterskan ha medvetenhet om patientens rättigheter och behov med respekt för dennes autonomi för att

tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. Respekt för patientens rätt till självbestämmande och integritet är centralt. Sjuksköterskan ska ha kunskap om metoder och hjälpmedel för att underlätta för patienter och lindra besvär samt vara rättvis och kunna anpassa omvårdnaden efter vad patienten orkar och klarar av (Northvedt & Grønseth, 2020).

Det är i mötet mellan sjuksköterska och patient som grunden till en god relation formas. Under rätt förutsättningar kan patientens egna berättelser och önskemål få en central plats och sedan utgöra grunden för utformningen av en omvårdnad inriktad på patientens individuella behov (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Att aktivt lyssna på patienten och anhöriga är en central del i kommunikationen, vilket dessutom inger förtroende och trygghet. Genom att försöka skapa en god relation öppnas även möjligheten till att inte endast kunna stötta på ett individuellt plan utan även delge individuellt anpassad information på ett sådant sätt att patienterna kan ta till sig informationen (Baggens & Sandén, 2019). Samtal med goda förutsättningar väcker inestående resurser och ger möjlighet till patienten att bli delaktig i sin vård på precis den nivå de önskar, vilket upprätthåller patientens autonomi rörande den egna vården (Baggens & Sandén, 2019; Glasdam et al., 2015).

Sjuksköterskans upplevelse av Ej-HLR

Många sjuksköterskor kommer i kontakt med och vårdar svårt sjuka personer. Det kan vara utmanande för sjuksköterskor att bemöta patienter och anhöriga den sista tiden i livet (Klarare, 2019). Även hos sjukvårdspersonal har kunskapsbrist gällande Ej-HLR rapporteras. Där upplever sjuksköterskor att innebörden av ett beslut om Ej-HLR ibland kan tolkas annorlunda mellan personal och personalgrupper. De olika tolkningarna manifesteras genom att omvårdnaden av denna patientgrupp inte blir enhetlig (Kelly et al., 2021).

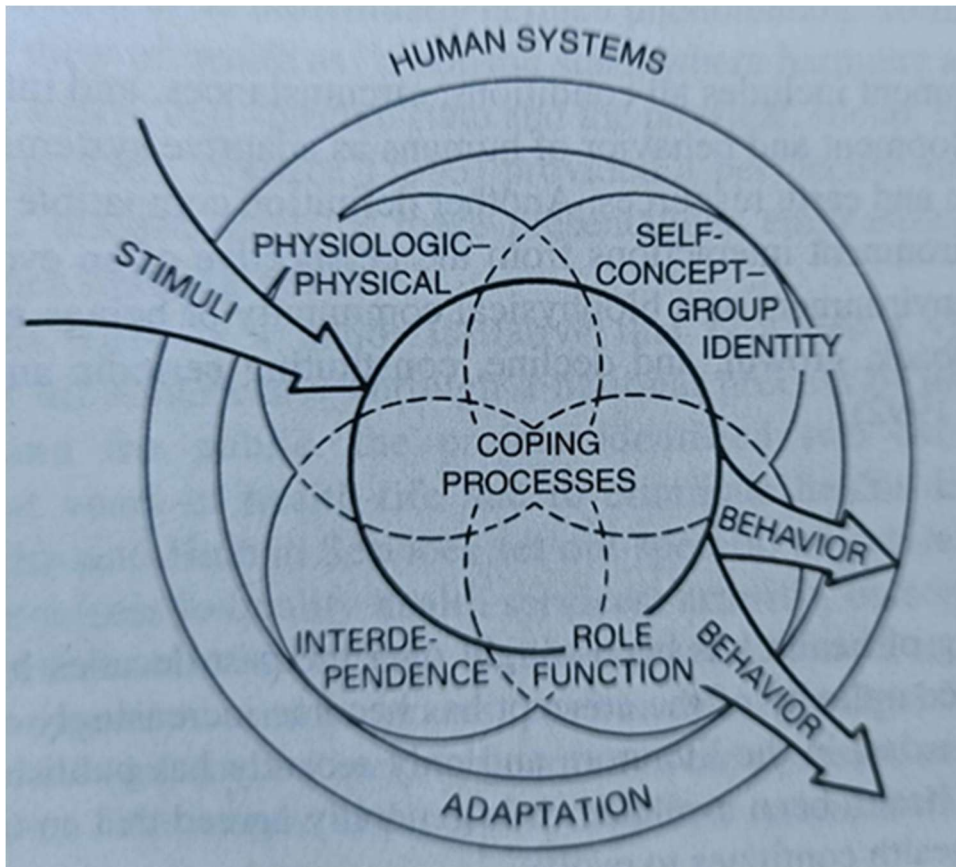
Sjuksköterskor finner ställningstagande kring beslut om Ej-HLR mestadels vara positiva. De huvudsakliga meningsskiljaktigheterna konstateras specifikt i påståenden om att beslut om Ej-HLR skyddar patienten från onödigt lidande, beslutets nödvändighet och huruvida det är moraliskt rätt i livets slut (Fayyazi et al., (2019). Vidare anser sjuksköterskor även att deras åsikt och kunskap kring patienten är värdefull vid ställningstagande av ett beslut om Ej-HLR, även om de upplever det svårt att prata om döden (Khalailah, 2014).

Ett välgrundat, dokumenterat och informerat beslut resulterar i att patientens vård beskrivs bli lugnare och med mer fokus på personlig omvårdnad. Bristfälligt underbyggda och dokumenterade beslut är dock ganska vanliga inom hälso- och sjukvården och gör sjuksköterskor mer osäkra kring vilka insatser de ska utföra för patienten i händelse av hjärtstopp. Det blir otydliga blandade signaler till både patient och anhöriga avseende svårighetsgraden i patientens situation (Pettersson et al., 2014).

Teoretisk referensram

Den omvårdnadsteoretiska grund som används i denna litteraturstudie är Callista Roys adaptionsmodell (se figur 1). Wiklund-Gustin och Lindwall (2019) beskriver den som en filosofi och som är humanistiskt inspirerad men som i sin senare utveckling även har ett holistiskt synsätt. Miljön är oerhört framträdande i denna omvårdnadsteori och är föränderlig. Modellen anger att individen eller gruppen måste aktivt anpassa sig till sin miljö och de förändringar eller händelser som kan uppstå, alternativt att anpassa miljön. Adaption är det ord som används för denna anpassning i Roys adaptionsmodell och begreppet innebär strävan mot en god inre som yttre balans i tillvaron genom utveckling (Roy, 2009). Utvecklingen sker via copingprocesser, både förvärvade och medfödda. Copingprocesser avser de strategier som en person väljer att använda för att hantera situationer som kan upplevas som stressiga eller på annat vis påverkar en person (Auduly, 2019). Genom en god balans i livet kan helhet och integritet vidhållas. Definitionen av hälsa är med andra ord adaptionen till livet och miljön (Roy, 2009).

Allt som har en inverkan på människor definieras enligt Roy (2009) som stimuli och som personen måste förhålla sig till för att bevara balansen. Beroende på hur väl personen kan förhålla sig till och hantera det stimuli som uppkommer blir responsen olika och kommer till uttryck i personers handlande eller reaktioner fysiska såväl som psykiska. Vid adaptiv respons har personen kunnat övervinna hinder på ett tillfredsställande sätt och därmed utvecklat sin adaptionsförmåga och upprätthållit balansen. Har personen otillräckliga resurser att hantera det specifika stimuli blir responsen ineffektiv och försvårar individens möjligheter att adaptera. Rädsla för förändring kan exempelvis bromsa en adaption. En persons respons kan upplevas olika från individ till individ huruvida den är effektiv eller ej men skall utgå från den responderande personens situation. Hur väl vi kan hantera stimuli är utefter den enskilda individens förutsättningar (Roy, 2009).



Figur 1. Från Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model*. (s. 45)

Det centrala i omvårdnaden menar Roy (2009) är samspelet mellan människa och miljö. Det primära syftet för sjuksköterskan är att stödja patienten i sin adaptations-process. Stödet krävs för att uppnå individuell balans, hälsa och utveckling samt att ge förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet, oberoende om helhet kan uppnås eller ej (Roy, 2009). När Roys adaptationsmodell som teoretisk grund integrerades i patientnära verksamhet i studie av Curcio (2017), skedde den främsta förbättringen i relationen mellan sjuksköterska och patient.

Roys adaptationsmodell har tillämpats i litteraturöversiktens resultatdiskussion. Upplevelser och erfarenheter i samband med beslut om Ej-HLR har synliggjorts utifrån modellen med målet att skapa en förståelse för resultatet där adaptationsprocessen tydliggörs i en förändrad livssituation. Sjuksköterskor kan således stödja patienter och anhörigas adaptation på ett mer relevant sätt.

Problemformulering

Hos allvarligt sjuka finns en stor risk för fysiska komplikationer, ökad dödlighet och försämrad livskvalitet efter att en återupplivning har lyckats med HLR. Detta är faktorer vilka kan styrka behovet av ett ställningstagande kring Ej-HLR för en patient. Antalet ställningstagande kring Ej-HLR ökar inom hälso- och sjukvården i takt med utvecklingen av bättre medicinsk utrustning, effektivare återupplivningsmetoder och en allt äldre befolkning. Samtidigt beskrivs att ställningstagande av Ej-HLR ska baseras på individuella grunder, helst i samråd med patienten eller anhöriga utifrån patientens beslutskompetens, för att i största möjliga mån värna om autonomi och delaktighet. Vaga beslut om Ej-HLR är vanliga inom hälso- och sjukvård och ger tvetydiga signaler till patienter och anhöriga. Studier visar att det finns skillnader i kunskapen kring innebörden av HLR och Ej-HLR mellan allmänhet och hälso- och sjukvårdspersonal. Genom att söka befintlig kunskap om upplevelser och erfarenheter kring Ej-HLR hos patienter och anhöriga, kan denna litteraturöversikt bidra till en ökad förståelse för patientens och anhörigas situation i samband med Ej-HLR. Ökad förståelse för och kännedom om patienters och dennes anhörigas situation kan stödja sjuksköterskor till att på ett bättre sätt bemöta dessa.

Syfte

Syftet är att beskriva upplevelser och erfarenheter som patienter och anhöriga har i samband med beslut om Ej-HLR.

METOD

Design

Detta är en litteraturöversikt vilket Friberg (2017a) beskriver som sammanställning av tillgänglig forskning inom valt ämne och har genomförts som en strukturerad litteraturöversikt med inslag av metodologi från systematiska översikter i enlighet med de ramar som Högskolan Dalarna angett i *Råd och riktlinjer för projektplan och examensarbete i omvårdnad på grundnivå* (Florin, 2022). Det systematiska arbetssättet för att kartlägga och bearbeta litteratur inom det valda omvårdnadsområdet har influerats av Friberg (2017a) som beskriver vägledande tillvägagångssätt för att besvara syftet och ge fördjupad kunskap under processen.

Urval och datainsamling

Artikelsökningen har gjorts i Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Publishers Medicine (PubMed). Baserat på studiens syfte valdes databaser som Östlundh (2017) beskriver innehåller ett stort antal omvårdnadsvetenskapliga artiklar.

Inklusionskriterier var att artiklar skulle vara originalartiklar, peer-reviewed, publicerade mellan år 2013–2023, publicerade på svenska eller engelska och utgå från patientens eller anhörigas perspektiv samt ha ett etiskt resonemang. Begränsningar på vissa inklusionskriterier har lagts in direkt i samband med sökningen i databaserna (se tabell 1) för att redan där avgränsa sökningen till ett högre antal relevanta artiklar.

Sökorden arbetades fram med hjälp av strukturen Population, Exposure, Outcome (PEO) för att identifiera relevanta termer. Sökstrategin presenteras i tabell 1. I CINAHL användes CINAHL headingstermer medan i PubMed användes MeSH-termer som ämnesord. De flesta artiklar i databaserna är taggade med dessa termer som enligt Karlsson (2017) beskriver innehållet i artikeln. CINAHL headingstermer arbetades fram genom att söka i CINAHL subject headings, MeSH-termer arbetades fram genom sökningar på National center for Biotechnology Information (NCBI). Genom att söka med dessa termer menar Karlsson (2017) att det preciserar sökandet efter artiklar inom ämnesområdet. Sökorden kombinerades med de booleska termerna AND och OR vilket redovisas i tabell 2. Vid användning av booleska termer menar Karlsson (2017) att en sökning kan avgränsas eller utvidgas beroende på vilken term som skrivs in i sökfältet.

För att bekräfta sökordens styrka och påverkan på den samlade sökningen har de provsökts var för sig och tillsammans. Den fullständiga sökningen granskades därefter avseende resultatens ämne och mängd för att konstatera att artiklarna verkade relevanta mot syftet och att antalet träffar var hanterbara till examensarbetet.

Litteratursökningens resultat blev ett antal artiklar sammanslaget där samtliga titlar granskades, här skedde det första urvalet utifrån artiklarnas titlar. Sedan exkluderades dubletter genom att artiklarnas DOI-nummer jämfördes i ett översiktsdokument.

Kvarvarande intressanta titlar i förhållande till syftet överblickades sedermera i ett av Friberg (2017a) beskrivet som helikopterperspektiv. Det innebar att en kritisk bedömning genomfördes av artiklarnas abstrakt för att bilda en överblick över innehållet i varje artikel och dess karaktär (Friberg, 2017a). Artiklar med relevanta abstrakt blev lästa i sin helhet

och bedömda huruvida de motsvarade syftet. Ett flertal artiklar exkluderades här då de ej var originalartiklar eller att fokus inte var på patient eller anhörigas perspektiv. Artiklar från PubMed kontrollerades därefter mot Ulrichsweb för att utröna om de var peer-reviewed.

Därefter kvalitetsgranskades de kvarvarande artiklarna i enlighet med valda granskningsmallar (Nilsson, 2017a; Nilsson 2017b). Utfallet från kvalitetsgranskningen avgjorde vilka artiklar som slutligen har inkluderats i litteraturöversikten. Artiklar med medel eller hög kvalitet används i resultatet. Tre artiklar exkluderades efter kvalitetsgranskningen på grund av bedömd låg kvalitet. Artiklarnas låga kvalitetsbedömning grundade sig i att ett etiskt resonemang eller adekvata etiska beskrivningar i artikeln saknades vilket upptäcktes först i samband med kvalitetsbedömningen. Överblick över urvalsprocessen se figur 2.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3
CINAHL	Patients (CINAHL heading) OR Relatives (Fritext)	AND	Resuscitation orders (CINAHL heading)	AND	Experiences (Fritext) OR Perspective (Fritext)
PubMed	Patients [MeSH Terms] OR Relatives (Fritext)	AND	Resuscitation orders [MeSH Terms]	AND	Experiences (Fritext) OR Perspective (Fritext)

Begränsningar: CINAHL: Årtal 2013 - 2023, Peer reviewed, Språk: engelska eller svenska
 PubMed: Årtal 2013 – 2023, Språk: engelska eller svenska
 Sökdatum: 2023-08-29

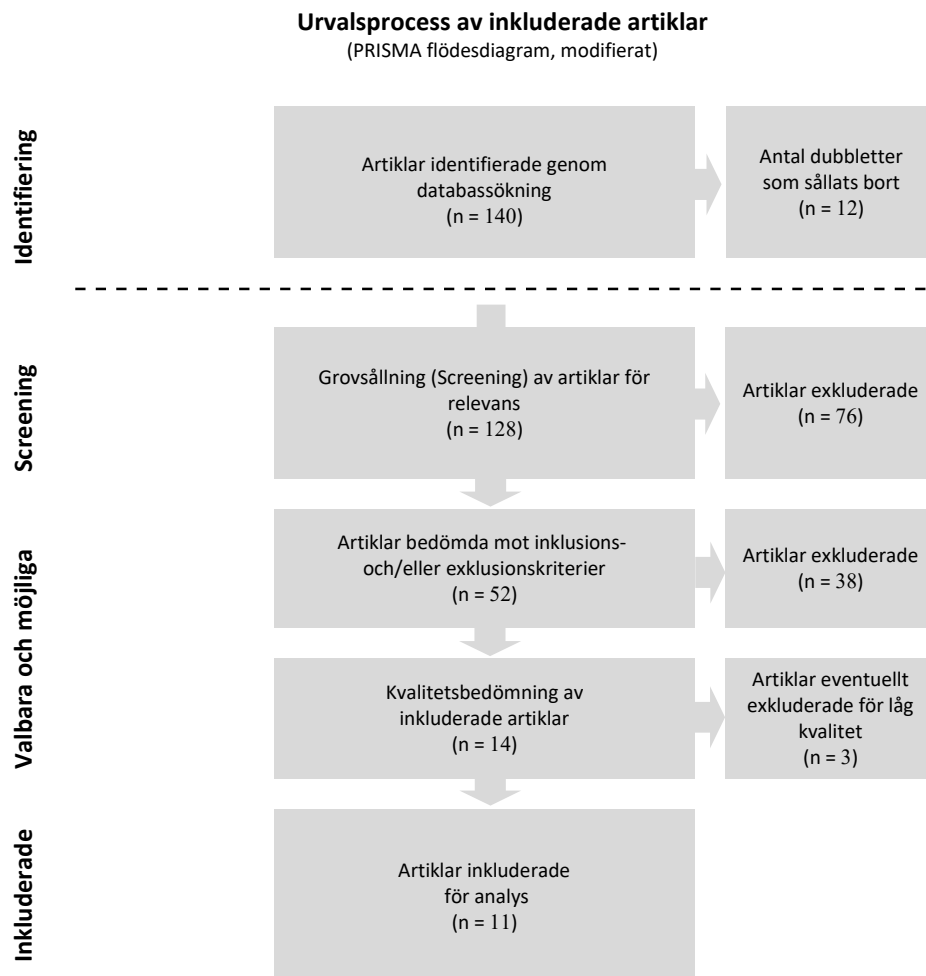
Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	Patients (CINAHL heading) OR Relatives (<i>Fritext</i>)	422 667
	#2	Resuscitation orders (CINAHL heading)	1 129
	#3	Experiences (<i>Fritext</i>) OR Perspective (<i>Fritext</i>)	333 774
	#4	#1 AND #2 AND #3	75
PubMed	#1	Patients [MeSH Terms] OR Relatives (<i>Fritext</i>)	1 465 852
	#2	Resuscitation orders [MeSH Terms]	1 221
	#3	Experiences (<i>Fritext</i>) OR Perspective (<i>Fritext</i>)	777 351
	#4	#1 AND #2 AND #3	65

Begränsningar: CINAHL: Årtal 2013 - 2023, Peer reviewed, Språk: engelska eller svenska

PubMed: Årtal 2013 - 2023, Språk: engelska eller svenska

Sökdatum: 2023-08-29



Figur 2. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av de artiklar som utgör underlag för översiktens resultat har bearbetats genom en granskningsmall för att bedöma kvaliteten på artikeln. Två granskningsmallar har använts i denna litteraturoversikt, en specificerad för artiklar med kvantitativ ansats (Nilsson 2017a) och en för kvalitativ ansats (Nilsson, 2017b). Båda granskningsmallarna är modifierade men bygger på mallar från Statens Beredning för Medicinsk och Social utvärdering. Både Friberg (2017b) och Rosén (2017) anser att användning av en granskningsmall ger stöd för att bedöma kvaliteten på artiklarna. Friberg (2017b) menar vidare att granskningsmallar bidrar till utvecklingen av det kritiska tänkandet och förståelsen för innehållet i artikeln ökar.

Granskningsmallarna är uppbyggda av frågor rörande forskningens vetenskapliga teori, urval och datainsamling. Svartalternativen ja, nej och oklart kan kryssas i på granskningsmallens frågor. Artikelns totala kvalitet är en sammanställning av frågorna och bedöms i låg, medel och hög kvalitet (Nilsson, 2017a; Nilsson 2017b). Bedömning av en artikels kvalitet avgörs av många faktorer där kriterierna för helheten varierar beroende på de brister som hittas (Rosén, 2017). Varje artikel har först granskas enskilt med stöd av granskningsmallarna och därefter diskuterades de enskilda bedömningarna för att slutligen resultera i en enhällig helhetskvalité. Vid osäkerhet eller meningsskiljaktigheter kring en artikels kvalitetsnivå har diskussion initierats. För och nackdelar har sammanvägts och mer kunskap sökts för att kunna enas om artikelns kvalitet. Enligt Friberg (2017b) är kvalitetsgranskning av artiklarna nödvändigt för att bringa klarhet i grunden till analysen. Artiklarna har därefter inkluderas eller exkluderats baserat på den övergripande kvaliteten. För att litteraturstudien ska stödja sig på artiklar av god kvalitet har artiklar som bedöms av författarna ha allvarliga brister eller låg kvalitet exkluderats ur datainsamlingen.

Dataanalys

De inkluderade artiklarna har presenterats i en integrerad analys för att kategorisera data och kunna förstå resultatet. Med inspiration från Fribergs (2017a) femstegs analysmodell för integrativ litteraturöversikt har studierna bearbetats utifrån följande beskrivning. Först har de lästs igenom flera gånger och sammanfattats för att få en förståelse för innehållet. Därefter sammanställdes artiklarna i Excel för att överskådligt se syfte, metod och resultat från varje artikel och därigenom tydliggöra artiklarnas struktur och en sammanfattad översiktsbild. Informationen från studiernas resultatdelar, vilka motsvarade litteraturöversiktens syfte, identifierades, analyserades och grupperades utifrån likheter i kategorier. Överordnade kategorier identifierades sedan till dessa så det blev en kategoristruktur på två nivåer.

Etiska överväganden

Artiklarna som inkluderats i denna litteraturöversikt har ett etiskt resonemang eller har godkänts i en etisk nämnd. En litteraturöversikt i högskoleutbildning på grundnivå behöver inte granskas i en etisk nämnd, däremot har etiska överväganden kring urval

gjorts inför denna litteraturöversikt. Forsberg och Wengström (2016) menar att etiska överväganden alltid bör göras vid systematiska litteraturöversikter.

För att motverka oredlighet och bygga litteraturöversikten på hederlighet som Källström (2017) betraktar som ett grundvärde vid vetenskapliga arbeten, har åsikter och förförståelse tagits i beaktande under litteraturöversikten. Artiklarna som inkluderas i litteraturstudien har således granskats objektivt för att inte de egna värderingarna ska förvränga resultatet eller spegla de egna åsikterna. Alla artiklar som motsvarade syftet är inkluderade i resultatet.

Risk för feltolkning av engelska artiklar existerar då vi inte har engelska som modersmål. Genom att använda översättningslexikon och översättningshemsidor har risken för feltolkning som bygger på språkbrister minskats. För att motverka plagiat har litteraturstudien refererats korrekt enligt APA7.

RESULTAT

I detta avsnitt av litteraturöversikten presenteras resultatet av de (n=11) artiklar som ingått i analysen. Artiklar med både kvalitativ (n=8) och kvantitativ (n=3) design finns representerade och studierna har genomförts i USA (n=4), Taiwan (n=3), Sydkorea (n=1), Indien (n=1), Taiwan/Hong Kong (n=1) och Storbritannien (n=1). Analysen resulterade i två huvudkategorier "delaktighet i beslutsprocessen" och "känslor och existentiella perspektiv". Ovanstående huvudkategorier är uppdelade i ett antal subkategorier vilka introduceras översiktligt i tabell 3.

Tabell 3. Översikt huvudkategorier och subkategorier

Huvudkategorier	Subkategorier
Upplevelser av delaktighet i beslutsprocessen	Kommunikation är betydande för processen
	Kunskap är betydande för processen
Emotionella och existentiella upplevelser i beslutsprocessen	Intensiva känslor omgärdar processen
	Varierade existentiella perspektiv omgärdar processen

Upplevelser av delaktighet i beslutsprocessen

Under denna huvudkategori presenteras subkategorierna *Kommunikation är betydande för processen* och *Kunskap är betydande för processen*. De belyser beslutsdiskussionen, patientens autonomi, familjens inflytande och tidpunkten för beslut. Därefter beskrivs informations- och kunskapsläget samt vårdens inflytande på patient och anhöriga.

Kommunikation är betydande för processen

Ett beslut om Ej-HLR anser majoriteten av anhöriga vara det absolut svåraste beslutet att både diskutera och besluta om i jämförelse med andra vårdbegränsningar (Sahgal et al., 2021). Diskussionen kring ställningstagande av Ej-HLR beskriver anhöriga är ett viktigt ögonblick och kan representeras som en hållplats i omvårdnadsresan av en sjuk patient (Tomkow et al., 2023). De flesta anhöriga uttrycker att de känner sig psykologiskt oförberedda inför ett beslut. Dock ger samtal i att påbörja beslutsprocessen möjlighet till förberedelse för avsked av patienten, och anhöriga upplever att ett stundande beslut är en bekräftelse på att dennes anhörig närmar sig slutet på sitt liv (Tseng et al., 2018). Covid-19 påverkade trycket på hälso- och sjukvården i stort och många anhöriga till beslutsoförmögna patienter i Tomkow et al. (2023) upplever diskussionen kring Ej-HLR och även själva beslutet som framstressat. Flertal gånger har de anhöriga blivit tillfrågade om sin åsikt och medverkan i beslutsdiskussionen för att därefter känna att deras information blir åsidosatt när beslutet väl tas. Detta kopplar några anhöriga till att beslutet redan är förutbestämt av läkaren och till att kliniken under Covid-19 pandemin var överbelastad. Samtidigt beskriver många anhöriga att de blir ombedda att ge tillstånd till att ta ett beslut, eller att själva besluta om Ej-HLR, vilket för dem ofta blir en källa till missförstånd angående deras roll som anhörig eftersom det är ett medicinskt beslut (Tomkow et al., 2023).

Bristande kommunikation kan bidra till negativa reaktioner hos patienten och anhöriga (Tomkow et al., (2023; Waldrop & McGinley, 2022). Otillräcklig kommunikation och konflikter mellan patient och/eller anhöriga och hälso- och sjukvården kan bidra till ökat obehag och oro (Waldrop & McGinley, 2022). Flertalet deltagare beskriver att de på grund av bristande kommunikation mellan hälso- och sjukvårdspersonal fått vara med om flera diskussioner om Ej-HLR med olika läkare och att de känner sig upprörda och frustrerade över detta. Däremot när läkarna tar sig tid till en diskussion som främjar delaktighet och får anhöriga att känna sig lyssnade på samt tillåter dem att förstå patientens situation, så bidrar det till positiva erfarenheter kring beslutet om Ej-HLR (Tomkow et al., 2023).

Anhöriga resonerar även mer positivt i beslutsdiskussionen om läkaren är tydlig över anhörigas och läkarens roll i beslutsfattandet. Empatilöshet hos läkare kan generera i att anhöriga känner sig tvingade att stödja beslutet (Liu et al., 2014). Anhöriga som medverkat i ett beslut rörande patienter med allvarlig hjärnblödning, beskriver att läkare mer sällan gör en rekommendation om Ej-HLR i beslutsdiskussionen jämfört med alternativen operation och palliativ vård (Sahgal et al., 2021).

Delaktighet och autonomi i ett beslut är viktigt för patienten och förknippat med bättre livskvalitet (Hiestand & Beaman, 2019). Även Hwang et al. (2018) menar att anhöriga och patienter är eniga om att det är patientens röst som ska vara det centrala vid beslut om Ej-HLR och patientens beslut att ta. Patienter på ett kinesiskt äldreboende i Hong Kong anser att den primära anledningen till att skriva under ett beslut om vårdbegränsningar är för att förmedla sin vilja innan de blir för sjuka för att uttrycka den (Xu et al., 2021). Flertalet patienter som varit med om HLR tidigare önskade i större uträkning inte behöva genomgå HLR igen (Hwang et al., 2018). Generellt så inväntar patienten helst att hälso- och sjukvården ska ta initiativ till att diskutera Ej-HLR (Xu et al., 2021).

Många patienter önskar även att ha sina nära anhöriga eller familjemedlemmar nära som stöttning vid diskussionen kring Ej-HLR (Hiestand & Beaman, 2019) Patienter kan däremot ibland känna sig tvingade till att fatta ett beslut om Ej-HLR för att inte förlänga den ekonomiska och omvårdnadsmissiga bördan för sina familjer (Hwang et al., 2018). Vid behov att omvärdera och diskutera ett redan satt beslut i samband med en operation så förväntar sig patienterna att de ska få ha en åsikt som väger tungt i beslutet om omvärdering då beslut om Ej-HLR tillfälligt upphävs i dessa situationer (Hiestand & Beaman, 2019)

Anhöriga vill gärna respektera och ta patientens vilja i beaktande i största möjliga mån när det kommer till vårdbegränsningar (Chiang et al., 2021; Tseng et al., 2018). Positiva erfarenheter är även kopplat till den anhörigas förståelse för patientens önsknings och att de önskningsarna var i linje med det medicinska beslutet gällande Ej-HLR (Tomkow et al., 2023). Patienter som står inför vårdbegränsningar uppger att de ofta har uttalade önsknings gällande vårdbegränsningar (Waldrop & McGinley, 2022). För att söka patientens önskan och vilja behöver ibland även dialog ske mellan anhöriga och patient. Att då inte veta hur man ska diskutera ämnet eller nå fram till patienten förlänger och försvårar beslutsfattandet för exempelvis anhöriga med beslutsrätt (Chiang et al., 2021).

Anhöriga beskriver att det är viktigt med kommunikation inom familjen och att diskussioner om Ej-HLR borde normaliseras eftersom ett ställningstagande kring ett beslut om Ej-HLR kan försvåras av att inte känna till patientens vilja (Tomkow et al., 2023). Övriga familjens värderingar kan påverka om anhöriga väljer att stödja ett beslut eller ej (Hwang et al., 2018). I Chiang et al (2021) känner anhöriga att andra familjemedlemmars åsikter kan påverka dem negativt genom att klandra deras val med exempelvis åsikter som att ett beslut om Ej-HLR sänder deras sjuka familjemedlem till döden. Tseng et al. (2018) menar att om det inte finns konsensus eller dialog i övriga familjen gällande beslutet så kan det påverka beslutet hos anhöriga med beslutsrätt. Däremot visar Hwang et al. (2018) på att anhöriga i högre grad än patienterna önskar att patienten ska vara aktuell för HLR och önskar ofta mer aggressivare behandlingar än vad patienten själv önskar.

Den bästa tiden för att ta ett beslut kring livsuppehållande behandlingar anses av både anhöriga och patienter vara när patienten fortfarande är ganska frisk. Ingen av patienterna vill ta beslutet nära döden, endast 8 av 90 anhöriga anser att nära döden är den bästa tidpunkten för att ta ett beslut (Hwang et al., 2018). De anhöriga som medverkat i studien av Sahgal et al. (2021) redovisar att tidpunkten för beslutet om Ej-HLR inte hade någon inverkan på nivån av nöjdhet som anhöriga med beslutsrätt har. Tidpunkten för diskussion om att tillfälligt ta bort ett beslut om Ej-HLR under operation anser patienterna i Hiestand och Beaman (2019) vara mest lämplig när en operation är bestämd och i planeringsstadiet och inte precis i samband med själva operationen. Vid ett aktualiserat beslut om Ej-HLR upplever anhöriga ofta att beslutet är taget för sent och önskar mer tid för att umgås och ta avsked (Liu et al., 2014).

Kunskap är betydande för processen

Studier visar att Ej-HLR är omgärdad av osäkerhet kring innebörden av begreppet (Chittem et al., 2022; Tomkow et al., 2023). Samtliga patienter i Indien som tillfrågats (n=25) om sina uppfattningar och övertygelser kring Ej-HLR, svarar att de förstår det som aktiv dödshjälp och svarar därmed på intervjufrågorna med den inställningen (Chittem et al., 2022). Några anhöriga blandar ihop Ej-HLR med andra former av palliativ vård eller med beslut att inte utföra några medicinska åtgärder (Tomkow et al., 2023). En del anhöriga rapporterar att de saknar tillräcklig kunskap kring Ej-HLR (Chiang et al., 2021; Tomkow et al., 2023). Chiang et al., (2021) visar dessutom att uppfattningar om vad Ej-HLR innebär och hur tydligt anhöriga förstår prognoser påverkar hur de ställer sig till ett

beslut om Ej-HLR. Anhöriga visar flera gånger en negativ inställning till ett beslut om Ej-HLR och stöttar inte ett redan satt beslut om de inte förstår patientens prognos och situation. Även hos de som förstår vad det innebär så är det emotionellt svårt att acceptera patientens förestående död (Chiang et al., 2021).

Studier visar att kunskap och förståelse kring innebörden av ett ställningstagande av Ej-HLR är viktigt för att kunna medverka i ett välgrundat beslut (Hiestand & Beaman, 2019; Liu et al., 2014; Tomkow et al., 2023). Anhöriga menar att de ofta får tillräckligt med information om Ej-HLR för att förbereda sig för patientens död (Liu et al., 2014; Waldrop & McGinley, 2022). Genom att anhöriga får information och kunskap om Ej-HLR som exempelvis att beslutet inte är absolut fastlagt, utan går att dra tillbaka vid en förändrad situation, kan det ge lättnad vid beslutsfattandet exempelvis för föräldrar med svårt sjuka barn (Liu et al., 2014). Positiva erfarenheter var relaterat till att de anhöriga fått adekvat och tillräckligt med information om Ej-HLR (Tomkow et al., 2023). Anhöriga upplever patientens hälsostatus som betydelsefull information att ha med inför en diskussion om ställningstagande (Hwang et al., 2018). När anhöriga väl förstått att HLR inte längre skulle kunna förlänga livet utan endast bidra till mer smärta och lidande så tenderar de att i högre utsträckning acceptera ett beslut om Ej-HLR (Chiang et al., 2021).

Det beskrivs att den kompetens som hälso- och sjukvården besitter är grundläggande för bedömning av patientens tillstånd samt att veta när det är dags att ta upp ett beslut om Ej-HLR (Chiang et al., 2021; Liu et al., 2014; Xu et al., 2021). Anhöriga önskar mer stöttning från vårdpersonalen i hur de ska ta upp och prata om vårdbegränsningar med patienten då de ibland upplever att de saknar den kunskapen (Chiang et al., 2021). Anhöriga beskriver att vårdpersonalen ibland agerar som att den anhöriga redan känner till innebörden av Ej-HLR och HLR i beslutsdiskussionen och att de sällan får möjlighet att ställa relevanta frågor som bidrar med mer förståelse (Tomkow et al., 2023).

Emotionella och Existentiella upplevelser i beslutsprocessen

Under denna huvudkategori presenteras underrubrikerna *Intensiva känslor omgärdar processen* och *Varierade existentiella perspektiv omgärdar processen*. Här synliggörs känslor som kan uppstå och relationen till livsvilja och lidande, men även hur religion och kultur påverkar synsätt kring liv och död i samband med Ej-HLR.

Intensiva känslor omgärdar processen

Anhöriga beskriver intensiva känslor i samband med beslutet exempelvis frustration och ilska (Waldrop et al., 2022). Även skuld är en känsla som ofta nämns hos specifikt anhöriga (Liu et al., 2014; Tomkow et al., 2023; Waldrop & McGinley, 2022). Anhöriga i Storbritannien som intervjuats beskriver en känsla av börda på grund av ansvaret det innebär att bli involverad i beslutsprocessen, de uttrycker även en känsla av skuld i samband med detta, speciellt när de blir ombedda av läkarna att ta ett beslut om Ej-HLR (Tomkow et al., 2023). Föräldrar som gått med på ett beslut om Ej-HLR beskriver hur de känner en tyngd, eller att de känner sig som en bödel som gett upp om och avslutar sitt barns liv som de själva varit med och skapat. De anklagar sig själva och känner skuld över att de inte är bra vårdnadshavare som går med på ett beslut om Ej-HLR. Föräldrar känner även att de kommer ta på sig skulden för hur barnens liv blir i framtiden vid eventuella neurologiska skador orsakade av HLR och deras fortsatta behov av aggressiva medicinska interventioner (Liu et al., 2014). Känslor kring att känna sig tvungen att upprätthålla löften påverkar anhöriga negativt, speciellt om de känner att de inte klarar av att hålla löftena (Waldrop & McGinley, 2022).

Oro är en känsla som kan uppstå i samband med ett beslut om Ej-HLR (Chiang et al., 2021; Hiestand & Beaman, 2019; Liu et al., 2014; Waldrop & McGinley, 2022). Hos patienter med tidigare beslut om Ej-HLR så önskar de flesta av patienterna att beslutet ska ligga kvar även under en operation, eller åtminstone att det ska diskuteras innan operationen. Några uttrycker en oro över det obehag de kan komma att uppleva av att bli återupplivade och den eventuella påverkan på deras livskvalitet som genomförd HLR kan leda till (Hiestand & Beaman 2019). Orsaker som kan bidra till ökad oro och ångest hos anhöriga före och efter ett dödsfall, är otillräcklig kommunikation och familjekonflikter (Waldrop & McGinley, 2022). En del föräldrar uttrycker oro över att ett beslut om Ej-HLR kan gå emot det svårt sjuka barnets vilja (Liu et al., 2014). Hos anhöriga som är med i omvårdnaden av patienter på hospice i Taiwan så finns det en oro hos dem att beslutet kan påverka patientens kämpaglöd, att när patienten väl inser hur långt sjukdomen framskridit och att behandlingar inte längre kan bota dem, så kan de börja vägra behandlingar och vård (Chiang et al., 2021). En del anhöriga uttrycker i stället oro över att patientens livsvilja kan minska vid ett beslut om Ej-HLR. Föräldrar som själva arbetar inom hälso- och sjukvården verkar visa samma nivå av påverkan som de övriga anhöriga kring beslutet (Liu et al., 2014). Vissa anhöriga beskriver utmaningar kopplade till

oklarheter i dokumentation av beslut och hurvida patienten är medveten om sina valmöjligheter (Waldrop et al., 2022).

Anhöriga vägrar i vissa fall att gå med på eller acceptera ett beslut om Ej-HLR ifall de anser att det fortfarande finns en chans till att bota eller förlänga livet (Chiang et al., 2021). Föräldrar på barnintensivvårdavdelningen [BIVA] i Taiwan beskriver att det finns ett litet hopp kvar hos dem att barnen ändå ska få överleva och bli friska efter att beslut tagits om Ej-HLR. Om de inte skulle bli friska så hoppas föräldrarna ändå att det kommer gå fort för att eventuellt lidande ska vara kort (Liu et al., 2014).

Känslan av ånger i samband med ett beslut om Ej-HLR upplevs sällan av anhöriga (Saghal et al., 2022; Liu et al., 2014). Hos anhöriga i USA med erfarenhet av att vara delaktig i beslut om antingen Ej-HLR, operation eller övergång till palliativ vård för patienter med hjärnblödning, beskrivs generellt en låg nivå av ånger efter att beslutet väl har tagits (Saghal et al., 2022). Föräldrar på BIVA i Taiwan uttrycker att de sällan ångrar att gå med på ett beslut om Ej-HLR. Däremot uttrycker de ånger över att de inte hade påbörjat processen tidigare så att de hade haft mer tid över till att umgås och kunna ta avsked (Liu et al., 2014). Anhöriga som varit delaktiga i beslutsfattandet visar en ganska hög nivå av tillfredsställelse efter att beslutet har tagits. Faktorer som pekar på en förbättrad upplevelse hos de anhöriga efter satt beslut är en högre grad av delat beslutsfattande, yngre patienter, allvarlig hjärnblödning samt om relationen till patienten är make eller hustru (Saghal et al., 2022). Anhöriga beskriver många gånger en känsla av lättnad över att beslutet om Ej-HLR blir diskuterat och en plan fastställs (Tomkow et al., 2023).

En faktor som över tid förutspår en signifikant minskning av sorg hos anhöriga är ett fastslaget beslut om Ej-HLR (Falzarano et al., 2021). Waldrop et al. (2022) visar dock på intensiva känslor av sorg kring beslutet.

Varierade existentiella perspektiv omgärdar processen

Livskvalitet anser patienter som eftersträvansvärt och betydelsefullt (Hiestand & Beaman, 2019; Xu et al., 2021). Äldre patienter uppger oftast att det inte är viktigt att förlänga livet utan att ha kvalité på den återstående tiden (Xu et al., 2021). I samband med Ej-HLR menar Hiestand och Beaman (2019) att patienterna förknippar livskvalitet med att vara delaktig i diskussionen och få sin autonomi bevarad samt att livskvaliteten kan påverkas negativt av HLR

En del patienter uppvisar en stark kämpaglöd medan andra kände förtvivlan över sin obotliga cancer. Båda synsätten formar deras syn på livet och deras vilja att fortsätta leva eller låta döden ta dem. Manliga patienter återges vara de som oftast uttrycker att de inte vill ge upp inför sjukdomen utan vill kämpa på och har en tro att om tanken på att inte bli frisk finns där, är det samma som att ge upp. Några patienter beskrivs känna att döden var ett bättre alternativ och önskar även att det även finns möjlighet till aktiv dödshjälp (Chittem et al., 2022).

Anhöriga kan uppfatta att ett Ej-HLR beslut riskerar att påverka patientens kämpaglöd negativt (Chiang et al., 2021). Anhöriga uttrycker att livsvilja är en viktig egenskap hos patienten som de inte önskar att patienten ska tappa (Liu et al., 2014). Det beskrivs av en del anhöriga att ett beslut om Ej-HLR innehåller en dold mening av att ge upp, för dem betyder beslutet att alla tänkbara metoder till att förlänga patientens liv inte har prövats (Chiang et al., 2021).

Acceptans är en känsla som kan förknippas i samband med ett beslut om Ej-HLR (Chiang et al., 2021; Chittem et al., 2022; Hwang et al., 2018; Xu et al., 2021). Ett beslut om Ej-HLR symboliserar på ett sätt döden, vilket är något anhöriga och övrig familj tvingas att landa i och lära sig förstå och acceptera (Chiang et al., 2021). Acceptans för döendeprocessen är dock den mest signifikanta faktorn som påverkar inställningen till ett beslut om Ej-HLR hos både patienter och anhöriga (Hwang et al., 2018). Patienter uttrycker sig mer accepterande till att de kommer dö om de anser sig ha gjort sitt för familjen. Om deras barn har skapat sig ett liv med familj, har arbete och det finns något för barnen att ärva så anser patienterna att de hade fullföljt sina åtaganden för familjen och kan då känna sig beredda på att möta döden. Yngre patienter och fortfarande framför allt manliga patienter har en större önskan att leva längre, de känner förtvivlan och beskrivs vara förkrossade över att de överger sin familj och inte längre kan vara produktiva och bidra till familjen (Chittem et al., 2022). Personer på äldreboenden i Taiwan och Hong Kong uppfattas ha skilda åsikter kring beslut om Ej-HLR och andra vårdbegränsningar. I Taiwan var patienterna mycket mer benägna till att acceptera ett beslut om Ej-HLR och andra vårdbegränsningar jämfört med dem i Hong Kong (Xu et al., 2021).

Familjemedlemmar i Taiwan antyder under intervjuer att det finns en vilja att undvika att delta i ett beslut om Ej-HLR gällande sina föräldrar, så till den grad att de upplever det som att beslutet kommer att ta ifrån dem deras möjligheter till att leva sitt liv (Tseng et al., 2018).

Patienter har en stark önskan om att undvika lidande i livets slutskede och ett beslut om Ej-HLR kan anses motverka det lidande HLR kan medföra (Chittem et al., 2022; Xu et al., 2021). I Taiwan anses onödigt lidande som den signifikant tydligaste faktorn till att patienter väljer att signera godkännande om vårdbegränsningar (Xu et al., 2021). En del patienter uttrycker att det skulle vara bättre att få dö snabbt, de vill inte behöva lida med konstant smärta, där det fysiska lidande kan leda till ett existentiellt lidande (Chittem et al., 2022). Anhöriga till patienten önskar inte heller att patienten ska lida i onödan (Chiang et al., 2021; Liu et al., 2014). Föräldrar till svårt sjuka barn står inte ut med att se sina barn lida och när de förstår att chansen till återhämtning är liten eller obefintlig utan att orsaka onödigt lidande för barnet, så känns beslut om Ej-HLR mer accepterat. En förälder beskriver barnet som "levande död" efter att ha fått lov att initiera HLR så ofta under den sista tiden. Även om anhöriga har svårt att acceptera döden önskar de ändå inte intensifiera patientens lidande (Chiang et al., 2021). Att försöka bedöma vilket lidande HLR kan orsaka hos patienter i förhållande till deras allmäntillstånd är en avvägning vilket anhöriga med beslutsrätt upplever som en viktig men svår faktor när de ska medverka i beslut gällande Ej-HLR (Tseng et al., 2018). På BIVA i Taiwan finns det en förväntan hos föräldrar till svårt sjuka barn att om de går med på ett beslut om Ej-HLR så kommer det korta ned deras barns lidande, de hoppas då att Gud kommer låta barnet få vila och att det ska gå fort (Liu et al., 2014).

Att acceptera eller önska ett beslut om Ej-HLR kan grunda sig i spirituellt eller kulturellt synsätt om Gud som bestämmande. Samtliga informanter i Chittem et al. (2022) betraktar Gud som den ultimata beslutsfattaren. De uppfattas ha en tro på att han har en plan för samtliga och att det är hans beslut huruvida de skulle tas in i döden, eller välsignas med att få fortsätta leva.

Majoriteten patienter relaterar ett taget beslut om Ej-HLR till att döden är en naturlig utveckling av livet, där några uttrycker att de önskar att naturen får ha sin gång eller att när tiden är kommen att "gå", så går man (Hiestand & Beaman, 2019). Ett beslut om Ej-HLR kan även få anhöriga att reflektera över de egna kulturella riter som de bär med sig och vilka förväntningar på vad en god död är (Tseng et al., 2018).

Diskussion

Resultatdiskussion

I resultatet så framträder vissa områden lite extra tydligt, dessa områden blev då våra subkategorier och handlar om *Kunskap, Kommunikation, Känslor* och *Existentiella perspektiv*, nedan följer en diskussion gällande de centrala fynd som framkommer i dessa underkategorier.

Kommunikation

Resultatet visar att kommunikation spelar en avsevärd roll i hur patienters och anhörigas upplevelser och erfarenheter påverkas i samband med Ej-HLR. Eftersom Ej-HLR är en åtgärd som sällan diskuteras i samband med händelse av ett hjärtstopp på grund av dess akuta karaktär, genomsyras beslutsprocessen av kommunikation eftersom den sker på förhand. Socialstyrelsen (2009) främjar ökad delaktighet för patienten i sin vård då denne får möjlighet att uttrycka sig i dialog. Bristande kommunikation och framstressade beslut kan bidra till negativa reaktioner eller konflikter hos patient och anhöriga. Ett beslut om Ej-HLR anses som det svåraste beslutet att ta framför andra vårdbegränsningar.

Sammanlaget är hälso och sjukvårdspersonalens bemötande oerhört viktigt och har stort inflytande på patienter och anhöriga. Många gånger är det just bemötandet och huruvida patienter och anhöriga får känna sig delaktiga och lyssnade på i samband med ett beslut, som kan leda till att de blir mer tillfreds med beslutet. Ozaras och Abaan (2018) belyser att sjuksköterkans professionella kompetens och mellanmänniska vårdegenskaper var de primära faktorerna för att utveckla patientens tillit.

Patienter och anhöriga är överens om att den bästa tidpunkten för att kommunicera om Ej-HLR är när patienten fortfarande är frisk nog och beslut kan fattas av patienten själv.

Resultatet stöds av studier där patienter framhäver att diskussion om Ej-HLR bör tas tidigt i sjukdomsförloppet och att patienterna bedömer att de själva bör få möjlighet att fatta beslutet alternativt fatta beslut i samråd med läkare (Robinson et al., 2012; Saltbaeck et al., 2020). Anhöriga uttrycker att de i så stor grad som möjligt vill följa patientens vilja.

Svårigheter att initiera en diskussion mellan anhöriga och patient angående patientens syn på livsuppehållande åtgärder försvårar detta. Finns det samtidigt inget tidigare beslut om Ej-HLR eller om eventuella beslut är bristfälligt dokumenterade, vilket Pettersson et al. (2014) säger är vanligt, så innebär det en risk för att patientens vilja inte kan upprätthållas.

Även enligt de etiska riktlinjerna för HLR menar Svenska Läkaresällskapet et al. (2021) så ska patientens involveras i samtalet och bör ske när patienten fortfarande är beslutsförmögen. Även sjuksköterskor rankar autonomi som den viktigaste faktorn i relation till ett stundande beslut om Ej-HLR medan läkare hävdar att den viktigaste faktorn är att inte göra skada (Pettersson et al., 2018).

Känslan av att ha kontroll och autonomi kan kopplas till Roy (2009) med social integritet och upprätthållande av rollfunktionen både i relation till sin egen självständighet eller mot familj och samhälle. Varje individs roll existerar i relation till varandra (Roy, 2009). Runt ett beslut om Ej-HLR tydliggörs förändringar i miljö och relationer. Exempelvis att det bekräftar att sjukdomen är svår eller att en person är i döendeprocessen. Roy (2009) menar vidare att förändringar som innebär att individen placeras in i en ny roll kan vara utmanande för denne. Varje gång en ny roll adderas till en person upplever personen en erfarenhet av att växa in i rollen. Att utveckla en ny roll gentemot en förälder, barn eller partner kan ge känslan av otillräcklighet. Processen av att lära sig en ny roll handlar om att förstå förväntningar i den nya rollen så man kan leva upp till sin roll. Medvetenhet är en nyckel till en god förändring. Som sjuksköterska kan man vara medveten och stödja personen in mot den nya rollen men för att lyckad i sin nya roll behövs att personen vill det, för att bli integrerad och hel (Roy, 2009).

Advanced care directives är dokumentation som patienten i förhand skrivit under för att förmedla sina önsknings om vilken vård den vill ha när den är för sjuk för att själv kunna bestämma (Sundsvalls kommun, 2022). Vid svenska studier om förhandsplanering av vård och vårdbegränsningar benämns det användbart för att sträva mot en mer personcentrerad vård, men mycket tid och engagerade konversationer krävs av vårdpersonalen där det organisatoriska stödet för en implementering i svensk kontext beskrivs som det primära (Beck et al., 2022). Problematiken med att ta ett fast beslut på förhand kan härledas till att det inte är aktuellt i dagsläget utan eventuellt i framtiden. Hur vet man vad man känner vid det tillfället om man är fortsatt beslutsförmögen?

Kunskap

Nästan alla artiklar tar upp behovet av kunskap i någon form. I en studie gjord i Indien anses Ej-HLR av både anhöriga och patienter vara likställt med aktiv dödshjälp. Shekhawat et al. (2017) tar upp att aktiv dödshjälp i Indien likställs med mord och att passiv dödshjälp endast är tillåtet under specifika förutsättningar.

Resultatet pekar på att patienterna och anhöriga kanske inte riktigt förstår var ett beslut om Ej-HLR innebär för patienten. I några studier så framkommer det en osäkerhet kring konsekvenserna som ett beslut kan innebära medan i andra så säger deltagarna att de fått tillräckligt med information. Samtidigt i andra studier så handlar det mer om att patienterna och de anhöriga önskar mer kunskap i hur de ska ta upp diskussionen kring patientens kommande vårdbehov och vårdbegränsningar. Anhöriga behöver mer kunskap och förståelse för patientens situation och prognoser för att vilja acceptera ett beslut om Ej-HLR. Desto mer kunskap deltagarna hade fått kring beslutet desto mer öppna blev de för att acceptera ett beslut om Ej-HLR särskilt om de innan de fick informationen trodde att HLR skulle kunna förlänga livet för en allvarligt sjuk patient. Kaneetah et al (2017) stödjer att det finns en kunskapsbrist hos svårt sjuka patienter. Däremot var en stor del av deltagarna i studien villiga att vara delaktiga i beslutsprocessen för att förstå och lära sig innebörden av Ej-HLR. Studien bekräftar även att patienter medvetna om innebörden av Ej-HLR tenderar till att i högre grad acceptera beslutet (Kaneetah et al., 2017).

Litteraturoversiktens resultat framhäver att kunskap om patienten, sjukdomen, prognosen och vårdbegränsningar behövs för att ta informerade beslut. Svenska Läkaresällskapet et al. (2021) bekräftar delar av påståendet och menar att om patienten är välinformerad och beslutsförmögen, så ska dennes önskan respekteras och följas.

Kunskap menar Roy (2009) är kopplat till lärandet. Lärandet beskrivs som en strategi för att utveckla copingstrategier och ger en person utrymme att adaptera. Copingprocesser har Roy (2009) definierat som individuella svar för att upprätthålla balans och helhet i relation till miljön. Nyckelfaktorer för en lyckad copingstrategi är att använda sig själv och andra som resurser med fokus på problemet. Med Roys adaptationsmodell är det viktigt att förstå att det är reaktionen på ett stimuli och den vi som sjuksköterskor arbetar ifrån. Patienter som får ett svårt beslut som Ej-HLR kan komma att söka kunskap eller vara i behov av kunskap för att förstå situationen och skaffa sig kontroll för hur de ska förhålla sig till sina responser. Sjuksköterskans uppgift är att tillsammans med annan sjukvårdspersonal som läkare eller undersköterskor att försöka uppmärksamma och agera på dessa responser och inkludera bristen på kunskap för att kunna möta patienter och anhöriga. Sjuksköterskan behöver därför även stödja patienten och anhöriga i lärandet för att främja utvecklingen av fungerande copingstrategier (Roy, 2009).

Hälso- och sjukvården har här ett stort ansvar i att se till så både patienten och de anhöriga har tillräckligt med kunskap kring beslutet och är väl införstådda med patientens situation för att kunna känna sig trygga med att ett beslut om Ej-HLR är det bästa för patienten. Socialstyrelsen (2009) beskriver att kunskap är ett medel för att främja hälso- och sjukvård av god kvalitet genom att säkerställa patienters förståelse via dialog.

Känslor

Ilka, frustration, skuld, oro, ånger, hopp, ansvar och tillfredsställelse, detta är känslor som oftast nämnts av både patienter och anhöriga. Mycket ånger upplevs över att inte ha tillräckligt med tid till avsked, men ändå förvånansvärt lite ånger över själva beslutet om Ej-HLR. Kring och efter själva beslutet så verkar den mest dominanta känslan ändå vara att de flesta är tillfreds med själva beslutet och att det tagits upp till diskussion.

I de situationer där skuld varit den dominanta känslan så har det endast handlat om anhöriga och inför att de blivit ombudda att ta beslutet. Den känslan av skuld har sedan oftast minskat efter att beslutet är taget och de hunnit landa i situationen och insett att det kanske är det bästa för patienten, även om de i ett antal situationer har hoppet kvar att patienten ska bli frisk. När det gäller oro hos patienter så handlar det mest om att de är oroliga över hur det kan påverka deras livskvalitet genom att behöva leva med de eventuella skador HLR skulle kunna orsaka utöver den sjukdom de redan kämpar mot.

Barnato och Arnold (2013) menar dock på att effekten av starka känslouttryck som påverkar en persons sinnesstämning inte verkar påverka beslutsförmågan vid beslut om Ej-HLR. Roy (2009) menar att en individs känslouttryck, kan användas som en barriär för att söka lättnad från oro eller annan ändring i individens grundstämning som kan upplevas övermäktig. Det gäller att kunna upptäcka och se de fysiologiska och psykologiska behoven i de responser som uppkommer från stimuli hos patienter och anhöriga i dessa situationer för att främja adaptationsprocessen. Det är av vikt att förstå att känslor exempelvis oro kan bromsa en adaptationsprocess. Utöver att patienten uttrycker oro som en respons kan sjuksköterskan vara medveten om att söka efter andra beteende reaktioner, förändrade rollfunktioner eller behov som inte blivit bemötta. Roy (2009) beskriver vidare att sjuksköterskan kan vid svåra och känsloladdade händelser vara närvarande, lyssnande och stödja personen i de känslor de känner.

Att inte större del av resultaten berör känslor utan i stället tar upp patienternas och anhörigas beskrivningar om önskemål kring kunskap och kommunikation skulle kunna

bero på att det blir ett sätt för dem att hantera och bearbeta de känslor de bär på. Under resultatet som berör känslor, finns ett framträdande fokus på de anhörigas perspektiv men inte lika många speglade patientens perspektiv. Att fler artiklar inte speglar patientens perspektiv skulle kunna bero på att när diskussionen om Ej-HLR väl kommer upp så kan patienten många gånger vara så pass sjuk att den avlider kort därefter, därmed så blir det de anhörigas perspektiv som hamnar i fokus där den anhöriga får försöka tala för patienten

Existentiella perspektiv

Det framkommer vissa skillnader i hur patienter och anhöriga ser på döden och att ta beslut om Ej-HLR i resultatet. men även likheter som kanske kan göra att resultatet kan bli svårt att applicera i svensk kontext, speciellt då ingen av studierna är gjorda i ett svenskt vårdssystem utan främst i asiatiska och amerikanska vårdssystem vilket riskerar att förutsättningarna kan skilja sig åt.

Patienters synsätt kring döden är övergripande att Gud bestämmer när tiden är inne eller att döden är en naturlig utveckling av livet, vilket kan spegla motiveringen till att stödja ett beslut om Ej-HLR ur en existentiell synvinkel. En andlig eller religiös bakgrund menar Jaul et al (2014) kan vara kopplat inställningen till olika medicinska beslut. Människor som uppfattas som religiösa motsatte sig i studien exempelvis läkarens rekommendation att implementera Ej-HLR i högre grad.

I mötet mellan patient, anhörig och sjuksköterska kan variationer i synsätt och från olika kulturer förekomma framkommer i resultatet. Sjukvården ska sträva efter att ge individuellt anpassad god vård på lika villkor till alla människor i Sverige (Patientlag 2014:821). Att vårda en patient från en annan kultur innebär att sjuksköterskan behöver vara öppensinnad, respektera patientens integritet, våga anta nya utmaningar och ta till sig nya kunskaper, för att kunna vidareutveckla sin kulturella kompetens (Hemberg & vilander, 2017). Det finns en positiv inverkan på sjukvårdspersonalens kulturella kompetens om de får möta många patienter från andra kulturer och livsåskådningar (Majda et al., 2021). Erfarenhet av att arbeta med patienter från andra kulturer ökar signifikant kulturell kompetens hos sjuksköterskan och vilken avdelning sjuksköterskan arbetar på har också en inverkan på dennes kulturella kompetens. Däremot hos nyutbildade sjuksköterskor så har språkkunskaper och att de fått lära sig om kulturell kompetens under utbildningen mindre påverkan på deras kulturella kompetens än praktisk

erfarenhet (Lin et al., 2021). Genom att bära med sig förståelsen att skillnader i existentiella perspektiv och kulturer kan existera, kan det stödja den kulturella medvetenheten hos sjuksköterskor som vårdar patienter i samband med beslut om Ej-HLR. Det kan underlätta att uppfatta patientens önskningsom sjuksköterskan förstår patientens andliga grund.

Metoddiskussion

Valda inklusionskriterier är originalartiklar publicerade åren 2013-2023, peer-reviewed, ur patienten eller anhörigas perspektiv, publicerade på svenska eller engelska och har ett etiskt resonemang. Dessa inklusionskriterier valdes för att stärka resultatets trovärdighet.

Artiklar mellan åren 2013-2023 ger så aktuell forskning som möjligt, studerat i en nutida kontext. Östlundh (2017) menar att resultat från vetenskapliga studier är en färskvara. En tidsbegränsning kan även vara en svaghet. Det existerar troligtvis artiklar gällande erfarenheter och upplevelser i samband med Ej-HLR som är utanför det valda tidsspannet vilka inte blev inkluderade i den här litteraturöversikten.

CINAHL headings, MeSH-termer och fritextord användes för att bredda, specificera och fånga in så många artiklar som möjligt vilka motsvarar syftet. Upprepade provsökningar för att få fram de mest lämpliga sökorden till sökstrategin användes för att få en så bra träffbild som möjligt. Det skedde bland annat genom att försöka använda en del synonymer exempelvis Next of Kin till relatives för att få fler träffar men det genererade inte flera sökträffar som motsvarade syftet och uteslöts därför. Andra sökord hade kanske också kunnat få fram fler artiklar som berör känslor i samband med beslutet. I efterhand resoneras att ”resuscitation order” i sökblock två eventuellt kan vara avsmalnande och relevanta studier som eventuellt inte är taggade under MeSH-terminen kan ha exkluderats i sökningen. Karlsson (2017) menar att det inte är ovanligt att ett ämnesord inte är det ord som benämner en artikel bäst och att det tar tid innan det blir etablerat och används frekvent.

Författarna har tagit sin förförståelse i beaktning i under uppbyggnaden av denna litteraturöversikt och är medvetna om att förförståelse kan ha inflytande på val och tolkningar av resultatet, vilket har bland annat skett genom att reflektera över vilken individuell förförståelse som finns. Priebe och Lindström (2017) menar att människan har en begränsning i att fånga och presentera en absolut sanning. Förförståelse syftar till att

kunskap, värderingar och perspektiv redan finns men även utomakademiska erfarenheter influerar till en förståelse redan innan studien påbörjats.

Författarna hade ingen större förförståelse kring Ej-HLR, eftersom de först kom i kontakt med begreppet under sin utbildning och blev då medvetna om begreppets existens och innebörd, samt en förklaring om hur en patient behandlas vid ett hjärtstopp som har ett ställningstagande om Ej-HLR. Inställning till döden och livet relaterat till lidande och författarnas egna perspektiv och preferenser kan eventuellt inneburit att vissa resultat känns mer för man kan relatera till dem. Exempelvis har båda författarna barn och har reflekterat över att det går att relatera mer till resultat som behandlar barn och Ej-HLR. Om förförståelse synliggörs kan läsaren reflektera och bilda sig en egen uppfattning om och var förförståelsen spelat in (Priebe & Lindström, 2017).

Denna medvetenhet över respektive förförståelse finner författarna som en styrka att belysa eftersom det har synliggjort vikten av att upprätthålla delaktigheten genom hela litteraturöversiktens skapandeprocess för att en så objektiv tolkning av artiklarnas resultat som möjligt ska presenteras. Men även handledare och medstudenters kritiska blickar har stöttat en mer strukturerad process och objektiv tolkning av resultatet eftersom flera personer med olika förförståelse tolkar de lästa resultatdelarna lika.

Vid vidare litteratursökning inför resultatdiskussionen, hittades en relevant kvantitativ artikel (Kaneetah et al., 2017), vilken har använts i resultatdiskussionen men den hade även passat i resultatet. Efter att ha satt den i relation till våra sökord framkom att artikeln inte innehöll orden experience eller perspective utan i stället orden attitude och perception. Ordet attitude valdes bort under utvecklingen av sökstrategin eftersom det vid provsökningar främst genererade träffar som inte motsvarade syftet. Men troligtvis hade användandet av dessa två ord exponerat fler relevanta artiklar även om det hade resulterat i en större mängd artiklar att sälla igenom. Sammantaget kvarstår möjligheten att fler ord som hade kunnat leda till en annan träffbild i sökningen, kan ha missats.

Ur det etiska perspektivet anser författarna att det väger tyngre att vår litteraturöversikt är etisk försvarbar vilket vi har säkerställt genom att alla inkluderade artiklar har ett etiskt resonemang. I några artiklar var det etiska resonemanget vagt och inte uttryckligt beskrivet men var ändå utläsbart i studien. Av de artiklar som valdes bort i kvalitetsgranskningen på grund av låg kvalitet, föll majoriteten bort på grund av att de inte

hade ett etiskt resonemang. Detta kan ha medfört att intressanta studier exkluderats som kan ha påverkat resultatet.

Översättningar från engelska till svenska var ibland lite svårt då vissa uttryck och termer inte används på samma sätt inom engelskan som på svenskan. Trots att vi använde oss utav online-lexikon för att komma runt språkförbristningar kvarstår faktumet att engelska inte är vårt modersmål och nyanser i resultatet kan missats. Exempelvis försök till att översätta termer och uttryck som används i artiklarna till svenska visar på att ord inte används på samma sätt inom svenska språket som på engelska, exempelvis surrogate och caregiver. Surrogate eller surrogat används i artiklarna om en anhöriga som för patientens talan och beslutar åt patienten. I litteraturöversikten översattes det till anhörig med beslutsrätt vilket kanske inte alltid blir helt korrekt beroende på den kontext det används i. Caregiver översattes här till anhörig som vårdar eftersom det i artiklarna utlästes att det var den innebörden som avsågs. Men ordet som sådant kan innebära både anhöriga eller personal (Cambridge University, 2023). En direkt översättning till svenska är vårdgivare, vilket i en svensk kontext är en kommun, region, person eller ett bolag som bedriver hälso- och sjukvård (Svenska Akademin, 2021).

Med begränsad erfarenhet av kvalitetsgranskning av artiklar, upplevdes svårigheter i att främst att bedöma artiklarnas sammanlagda kvalitet i nivåerna låg, medel och hög enligt granskningsmallarna (Nilsson, 2017a; Nilsson 2017b). Speciellt om det var otydligt i vilken kvalitetsnivå artikeln höll. Detta kan ses som en svaghet i litteraturstudien, dock är inte syftet med kvalitetsgranskningen att identifiera en objektiv sanning utan den används för den egna förståelsen av kvalitet. Henricson (2017) menar att den kvalitet artiklarna har, påverkar resultatets pålitlighet. Genom noggrannhet i själva kvalitetsgranskningen eftersträvades inklusion av artiklar som skulle bidra till resultatets pålitlighet. Författarna både läste och bedömde varje artikel först individuellt, sökte stöd i litteratur vid osäkerheter och använde granskningsmallar (Nilsson, 2017a; Nilsson 2017b). För att sedan gemensamt besluta om artikelns kvalitet.

I dataanalysen togs informationen ut som motsvarade syftet för att sedan bygga kategorier på likheter. Det var även periodvis svårt att oavsiktligt inte lägga egna värderingar eller tolkningar på de resultatdelar som plockades ut till litteraturöversikten specifikt när korta avsnitt skulle sättas ihop med andra urplockade delar. Försök att kringgå detta gjordes

genom att i analysen vara så noggrann som möjligt vid översättning och att försöka hitta nyckelord i resultatdelarna som så nära som möjligt beskriver det som framkommer.

Stor andel kvalitativa artiklar kan spegla resultatet i denna litteraturöversikt på så sätt att det framkommer en fördjupad inblick i informanternas upplevelser genom olika perspektiv och att det ger detaljrika beskrivningar i den kontext de utförs. Resultatet kan variera beroende på hur datainsamlingen skett och i vilken kontext informanterna befinner sig i. Många av artiklarna har ett fokus på de anhörigas perspektiv men inte lika många speglar patientens perspektiv. Att fler artiklar inte speglar patientens perspektiv skulle kunna bero på att när diskussionen om Ej-HLR väl kommer upp så kan patienten många gånger vara så pass sjuk att den avlider kort därefter, därmed så blir det de anhörigas perspektiv som hamnar i fokus där den anhöriga får försöka tala för patienten.

Slutsats

Resultatet visar att upplevelserna och erfarenheterna hos patienter och anhöriga kring Ej-HLR påverkas av en rad faktorer som kommunikation, kunskap, känslor och existentiella perspektiv. Dålig kommunikation och otillräcklig kunskap kring Ej-HLR kan leda till mer negativa reaktioner medan tydlighet, kommunikation och en förståelse för patienters och anhörigas situation kan bidra till mer positiva upplevelser. Kulturella aspekter kan påverka patienternas syn på döden och hur de bemöter sin eller anhörigas kommande död. Resultatet kan ge en ökad förståelse för patienternas och de anhörigas situation och kan bidra till en ökad medvetenhet, kommunikation och stöttande attityd hos sjuksköterskor.

Klinisk betydelse

Resultatet speglar vikten av kommunikation och att behovet av tillräcklig kunskap samt önskan om delaktighet i beslutsprocessen inte är isolerad till en studie eller till ett land. Förhoppningsvis kommer denna litteraturöversikt att inspirera sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal till att vilja utveckla och förbättra sin kompetensförmåga inom kommunikation, samt att med kliniskt stöd i de etiska riktlinjerna för HLR kunna bemöta och säkerställa förståelse hos personer som får hantera ett beslut om Ej-HLR på ett adekvat sätt. Ökad förståelse för anhöriga och patienters upplevelser och erfarenheter i samband med Ej-HLR kan även bidra till förbättrad autonomi, delaktighet och känslan av tillräcklig kunskap oberoende ursprung och förförståelse. Genom att sjuksköterskan

uppmärksammar behovet av kunskap och säkerställer individuellt anpassad information till patienter och anhöriga, kan även den generella kunskapsbristen i samhället förbättras på sikt. Sammantaget kan det bli en bättre upplevelse för anhöriga och patienter i en annars svår situation.

Vidare forskning

Utifrån ovanstående slutsats vore det intressant med mer kunskap om upplevelser och erfarenheter i samband med Ej-HLR. Genom att vidare studera patienter och anhörigas upplevelser och erfarenheter i samband med Ej-HLR i en svensk kontext kan det ge en bättre applicerbarhet i det svenska vårdssystemet som det ser ut idag. Vidare forskning kan också innebära att se över vilken kunskap patienter och anhöriga i Sverige har och efterfrågar i samband med Ej-HLR samt utveckla interventioner till att bemöta dem och delge dem den kunskapen.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

Audulv, Å. (2019). Egenvård. I F.Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 651–677). Lund: Studentlitteratur.

Baggens, C., Sandén, I. (2019). Kommunikativa handlingar. I F.Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 585–621). Lund: Studentlitteratur.

Barnato, A. E., & Arnold, R. M. (2013). The effect of emotion and physician communication behaviors on surrogates' life-sustaining treatment decisions: a randomized simulation experiment. *Critical care medicine*, 41(7), 1686–1691.

<https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31828a233d>

Beck, S., Lundblad, S., Göras, C., & Eneslätt, M. (2023). Implementing advance care planning in Swedish healthcare settings – a qualitative study of professionals' experiences, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 41(1), 23-32, DOI: 10.1080/02813432.2022.2155456

Cambridge university press and assessment. (2023) Caregiver. I *Cambride dictionary*. Hämtad 2023-10-23. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/caregiver>

Cheng, Y-H., Wang, J-J., Wu, K-H., Huang, S., Kuo, M-L., & S, C-H. (2015). Do-not-resuscitate orders and related factors among family surrogates of patients in the emergency department. *Support Care Cancer*. 24, 1999–2006. DOI:

<https://doi.org/10.1007/s00520-015-2971-7>

Chang, J. C., Yang, C., Lai, L-L., Chen, Y-J., Huang, H-H., Fan, J-S., Hsu, T-F., & Yen, D. (2021). Differences in characteristics, hospital care and outcomes between acute critically ill emergency department patients with early and late Do-Not-Resuscitate orders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), 1028;

<https://doi.org/10.3390/ijerph18031028>

Chang, D.W., & Brass, E.P. (2014). Patient and hospital-level characteristics associated with the use of Do-Not-Resuscitate orders in patients hospitalized for sepsis. *Journal of General Internal Medicine* 29, 1256–1262. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2906-x>

*Chiang, C. C., Chang, S. C., & Fan, S. Y. (2021). The Concerns and Experience of Decision-Making Regarding Do-Not-Resuscitate Orders Among Caregivers in Hospice Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(2), 123–129. <https://doi.org/10.1177/1049909120933535>

*Chittem, M., Elliott, J., & Olver, I. (2022). Demonstrating the importance of cultural considerations at end of life utilizing the perspective of Indian patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2515–2525. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06656-1>

Curcio, D. L. (2017). The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients. *Pediatric Nursing*, 43(1), 8-14.

*Falzarano, F., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2021). The role of advance care planning in cancer patient and caregiver grief resolution: Helpful or harmful? *Cancers*, 13(8). <https://doi.org/10.3390/cancers13081977>

Florin, J. (2022). *Råd och riktlinjer för projektplan och examensarbete i omvårdnad på grundnivå*. Learn. <https://www.du.se/sv/studentwebb/>

Fayyazi Bordbar, M. R., Tavakkoli, K., Nahidi, M., & Fayyazi Bordbar, A. (2019). Investigating the attitude of healthcare providers, patients, and their families toward "Do Not Resuscitate" orders in an Iranian oncology hospital. *Indian Journal of Palliative Care*. 25(3), 440–444. https://doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC_29_19

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: värderingar, analys och presentation av omvårdnadsforskning (4 uppl.) Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl. s 141–151). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl. s.37–48) Studentlitteratur.

Glasdam, S., Oeye, C. and Thrysoee, L. (2015). Patients' participation in decision-making in the medical field – ‘projectification’ of patients in a neoliberal framed healthcare

system. *Nursing Philosophy*, 16: 226-238. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/nup.12092>

Hemberg, J. A. V., & Vilander, S. (2017). Cultural and communicative competence in the caring relationship with patients from another culture. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 822–829. <https://doi.org/10.1111/scs.12403>

Henricson, M. (2017). *Diskussion*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad (s. 411–419). Lund: Studentlitteratur

*Hiestand, D., & Beaman, M. (2019). Perioperative Do-Not-Resuscitate Suspension: The Patient's Perspective. *AORN Journal*, 109(3), 326–334. <https://doi.org/10.1002/aorn.12612>

*Hwang, H., Yang, S. J., & Jeong, S. Y. S. (2018). Preferences of older inpatients and their family caregivers for life-sustaining treatments in South Korea. *Geriatric Nursing*, 39(4), 428–435. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.12.015>

Jaul, E., Zabari, Y., & Brodsky, J. (2014). Spiritual background and its association with the medical decision of, DNR at terminal life stages. *Archives of gerontology and geriatrics*, 58(1), 25–29. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.08.004>

Kelly, P., Baker, K., Hodges, K., Vuong, E., Lee, J. & Lockwood, S. (2021). Original research: Nurses' perspectives on caring for patients with Do-Not-Resuscitate orders. *American Journal of Nursing*. 121(1), 26-36. | <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000731652.86224.11>

Kaneetah, A. H., Baowaidan, F. O., Abulaban, B. A., Sabban, M. F., & Alshehri, A. S. (2019). The Perspectives of the General Population and Relatives of Cancer Patients with Respect to the Do-Not-Resuscitate Order. *Cureus*, 11(1), e3968. <https://doi.org/10.7759/cureus.3968>

Khalaileh, M. (2014). Jordanian critical care nurses' attitudes toward and experiences of do not resuscitate orders. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(8), 403–408. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.8.403>

Karlsson, E.K. (2017). *Informationssökning*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad (s. 81–98). Lund: Studentlitteratur.

Kashiwagi, Y., Sasakawa, T., Tampo, A., Kawata, D., Nishura, T., Kokita, N., Iwasaki, H., & Fujita, S. (2015). Computed tomography findings of complications resulting from cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation*, 88, 86-91.

<https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2014.12.022>

Klarare, A. (2019). Kommunikation i palliativ vård. I B. Fossum (Red). *Kommunikation samtal och bemötande i vården*. (3dje uppl., s.343–362). Lund: Studentlitteratur.

Källström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 43.53). Lund: Studentlitteratur.

*Liu, S. M., Lin, H. R., Lu, F. L., & Lee, T. Y. (2014). Taiwanese parents' experience of making a "do not resuscitate" decision for their child in pediatric intensive care unit.

Asian Nursing Research, 8(1), 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2013.12.002>

Lin, H. L., Guo, J. L., Chen, H. J., Liao, L. L., & Chang, L. C. (2021). Cultural competence among pre-graduate nursing students, new graduate nurses, nurse mentors, and registered nurses: A comparative descriptive study. *Nurse education today*, 97, 104701. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104701>

Majda, A., Bodys-Cupak, I. E., Zalewska-Puchała, J., & Barzykowski, K. (2021). Cultural Competence and Cultural Intelligence of Healthcare Professionals Providing Emergency Medical Services. *International journal of environmental research and public health*, 18(21), 11547. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111547>

Mentzelopoulos, S. D., Haywood, K., Cariou, A., Mantzanas, M., & Bossaert, L. (2016). Evolution of medical ethics in resuscitation and end of life. *Trends in Anaesthesia and Critical Care*, 10, 7-14. <https://doi.org/10.1016/j.tacc.2016.08.001>

Nilsson, U. (2017a). *Granskningsmall för kvantitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet.

Nilsson, U. (2017b). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet.

Nortvedt, P., & Grønseth, R., (2020). Klinisk omvårdnad – funktion ansvar och kompetens. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad* (3 uppl., s. 29–49). Liber.

- Olsson, C., Henoch, I., Ahlberg, K., Ahlberg, K., & Larsson, M. (2020). Hantering av patienters symtom ur ett omvårdnadsperspektiv. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad* (3 uppl., s.17–26). Liber.
- Ozaras, G., & Abaan, S. (2018). Investigation of the trust status of the nurse-patient relationship. *Nursing ethics*, 25(5), 628–639. <https://doi.org/10.1177/0969733016664971>
- Patientlag* (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821#K3
- Perkins, G. D., Gräsner, J-T., Semeraro, F., Olasveengen, T., Soar, J., Lott, C., Van de Voorde, P., Madar J., Zideman, D., Mentzelopolus, S., Bossaert, L., Greif, R., Monsieurs, K., Svavarsdóttir, H., & Nolan, J. P. (2021). European resuscitation council guidelines 2021: Executive summary. *Resuscitation*, 161, 1–60. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.003>
- Pettersson, M., Hedström, M., & Höglund, A. (2014). Striving for good nursing care: nurses' experiences of do not resuscitate orders within oncology and hematology care. *Nursing Ethics*. 21(8), 902–915. <https://doi.org/10.1177/0969733014533238>
- Pettersson, M., Höglund, A. T., & Hedström, M. (2018). Perspectives on the DNR decision process: A survey of nurses and physicians in hematology and oncology. *PloS one*, 13(11), e0206550. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206550>
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). *Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-40). Lund: Studentlitteratur
- Robinson, C., Kolesar, S., Boyko, M., Berkowitz, J., Calam, B., & Collins, M. (2012). Awareness of do-not-resuscitate orders: what do patients know and want? *Canadian family physician Le Medecin de famille canadien*, 58(4), s.229–s.233. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3325476/>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.375–389). Lund: Studentlitteratur.
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (Uppl. 3). Pearson Education.

Saltbæk, L., Michelsen, H. M., Nelausen, K. M., Theile, S., Dehlendorff, C., Dalton, S. O., & Nielsen, D. L. (2020). Cancer patients, physicians, and nurses differ in their attitudes toward the decisional role in do-not-resuscitate decision-making. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(12), 6057–6066. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05460-7>

*Saghal, S., Yande, A., Thompson, B. B., Chen, E. P., Fagerlin, A., Morgenstern, L. B., & Zahuranec, D. B. (2021). Surrogate Satisfaction with Decision Making After Intracerebral Hemorrhage. *Neurocritical Care*, 34(1), 193–200. <https://doi.org/10.1007/s12028-020-01018-x>

Shekhawat, R. S., Kanchan, T., Setia, P., Atreya, A., & Krishan K. (2017). Eutshansia: Global scenario and its status in India. *Science and Engineering ethics* 24, 349-360. <https://doi.org/10.1007/s11948-017-9946-7>

Socialstyrelsen. (2009). Nationella indikationer för god vård. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2009-11-5.pdf>

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling (SOSFS 2011:7). Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/foreskrifter-och-allmanna-rad/2011-6-26.pdf>

Sundsvalls kommun. (2022). Förhandsplanerad vård. Hämtad 2023-10-22 från <https://sundsvall.se/omsorg-och-hjalp/halso--och-sjukvard-tandvard/hos-personalwebb/forhandsplanerad-varld>

Svenska Akademin. (2021) Vårdgivare. I *Svenska Akademiens ordbok*. Hämtad 2023-10-23 från <https://svenska.se/so/?sok=v%C3%A5rdgivare&pz=4>

Svenska Hjärt- och Lungräddningsregistret. (2022). 2021 Årsrapport. Svenska Hjärt- och Lungräddningsregistret. <https://registercentrum.blob.core.windows.net/shlr/r/SHLR-rsrapport-med-data-fr-n-2021-B1x0F0cFGs.pdf>

Läkarsällskapet, Svensk sjuksköterskeförening & Svenska rådet för HLR. (2021) *Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR)*. <https://tinyurl.com/5n7xnchy>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. (Broschyr). Hämtad från:

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. (Broschyr).

Hämtad från

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0133/1656659417947/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20uppslag.pdf>

*Tomkow, L., Dewhurst, F., Hubmann, M., Straub, C., Damisa, E., Hanratty, B., & Todd, C. (2023). 'That's as hard a decision as you will ever have to make': the experiences of people who discussed Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation on behalf of a relative during the COVID-19 pandemic. *Age and Ageing*, 52(6).

<https://doi.org/10.1093/ageing/afad087>

Torke, A., Sachs, G., Helft, P., Petronio, S., Purnell, C., Hui, S., & Callahan, C. (2011). Timing of Do-Not-Resuscitate orders for hospitalized older adults who require a surrogate decision-maker. *Journal of The American Geriatrics Society*. 59(7), 1326-1331. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2011.03480.x

*Tseng, Y. P., Huang, L. H., Hsu, L. L., Huang, T. H., Hsieh, S. I., Chi, S. F., & Chou, Y. F. (2018). The family surrogates' psychological experience of making a do-notresuscitate decision for older relatives: A qualitative study. *Contemporary Nurse*, 54(2), 195–207.

<https://doi.org/10.1080/10376178.2018.1478232>

Varon, J., & Marik, P. E. (2007). Cardiopulmonary resuscitation in patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 24(3). 224-229. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/1049909107301485>

*Waldrop, D. P., & McGinley, J. M. (2022). Beyond Advance Directives: Addressing Communication Gaps and Caregiving Challenges at Life's End. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3), 415–422.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.020>

Wiklund-Gustin, L., & Lindwall, L. (2019). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Natur & Kultur.

*Xu, X., Tu, S. W., & Lin, C. C. (2021). Advance care planning preferences in Chinese nursing home residents: results from two cross-sectional studies in Hong Kong and Taiwan. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00820-4>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

BILAGA A

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Chiang, C-C., Chang, S-C., & Fan, S-Y. 2020 Taiwan	The concerns and experience of decision-making regarding do-not-resuscitate orders among caregivers in hospice palliative care	To explore the experience and concerns regarding DNR decision-making among the caregivers in Taiwan	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Anhörigvårdare vars familjemedlemmar har fått ett beslut om Ej-HLR och är inom hospice. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	n= 26	Resultatet presenterades under fyra teman, Patienter, närstående, andra familjemedlemmar, sjukvården. Anhöriga vill inte att patienten ska känna att de gett upp genom att jaka ett beslut om Ej-HLR. Anhöriga är också rädda att ett beslut kan påverka patientens kämparglöd samtidigt som de inte vill öka lidandet. Bristande kunskap i att ta upp diskussionen med anhöriga försvårar. Vårdpersonalens kunskap är grundläggande för anhörigas beslutsfattande	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Chittem, M., Elliott, J. & Olver, I. 2021 Indien	Demonstrating the importance of cultural considerations at end of life utilizing the perspective of Indian patients with cancer	To understand Indian cancer patients hopes and beliefs about the end of life, particularly focusing on how this informed their preferences regarding end of life treatment	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna patienter som diagnosticerats med terminal cancer och medvetna om sin prognos. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys	n = 25 varav 18 män och 7 kvinnor	Alla patienter i denna studie såg Ej-HLR som dödshjälp. Att acceptera eller vilja ha beslut om Ej-HLR kan grunda sig i tankar som är spirituella och kulturella. Att exempelvis ge beslutet till Gud att fatta när det är dags. Vill ej ha smärta, behöva lida eller dö lidande är av större vikt än själva döden. Bland yngre patienter fanns högre önskan om att leva längre och därav svårigheter att ta beslut som inte uppmanar till det.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Falzarano, F., Prigerson, H. & Maciejewski, P. 2021 USA	The role of Advance care planning in cancer patient and caregiver grief resolution: Helpful or Harmful?	The aim are treefold: Evaluate changes in grief in terminal ill patients and their family caregivers over time as the cancer patient approach death. Examine the synchronicity of grief changes in patients and family caregivers over time. Investigate the role of advance care planning, specifically through the completion of advance care directive such as living will and DNR orders on change of grief for both patient and caregivers.	<u>Design:</u> Kvantitativ. <u>Urval:</u> Patienter med obotlig cancer och förväntad livslängd kvar räknat i månader, samt att patienten hade en anhörig som skötte det mesta av omvårdnaden utanför vården. <u>Datainsamling:</u> intervjuer. <u>Dataanalys:</u> statistik analys.	n=98 par (98 patienter, 98 anhörigvårdare). Patienter: Kvinnor 53, män 45. Anhörigvårdare: kvinnor 65, män 33, okänt 1.	Förändringar i sorg mättes med ett mellanrum på i genomsnitt 70,2 dagar för patienter och 73,8 dagar för anhörigvårdare. Patienternas medelvärde visade under den tidsperioden en minimal förändring i sin sorg, medan hos anhöriga så visade medelvärdet på en tydlig minskning i sorg. en ökning av patienters sorg hade en signifikant korrelation med att de anhöriga bor ihop med patienten och att patienten ordnat ett livstestamente (Avsiktsförklaring som beskriver hur en person vill vårdas under sin sista tid i livet). Minskning i sorg hade en tydlig association med beslut om Ej-HLR.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Hiestand, D. & Beaman, M. 2019 USA	Perioperative Do-Not-Resuscitate Suspension: The patient's perspective	Study patients' understanding of DNR status and their expectation regarding the changing of this status if surgery were required	<u>Design:</u> Icke-experimentell kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande äldre patienter på en onkologi avdelning med ett dokumenterat beslut om Ej-HLR som ej genomgått ett kirurgiskt ingrepp nyligen eller har ett planerat. <u>Datainsamling:</u> Inspelade semi-strukturerade patient intervjuer <u>Dataanalys:</u> tematisk analys	n= 17 varav 9män och 8 kvinnor	Vid behov omvärdera och diskutera ett redan satt beslut om Ej-HLR förväntar sig patienterna och få ha en tungt vägande åsikt om saken, då det är vanligt inför kirurgi att besluten tillfälligt avaktiveras. För vissa deltagare var beslutet att få vara delaktig och välja kring Ej-HLR förknippade med livskvalitet. Oro finns kring vad HLR skulle innebära och förståelse kring HLR & Ej-HLR är betydelsefull. De flesta önskade att familjemedlemmar eller nära anhöriga skulle vara närvarande kring diskussionen. Diskussionen beskrev deltagarna var lämpliga när operationen diskuterades och var bestämd.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Hwang, H., Yang, S-J. & Jeong, S. 2018 Sydkorea	Preferences of older inpatients and their family caregivers for life-sustaining treatments in South Korea	Investigate the preferences of older inpatients and their family caregivers on life sustainable treatments and their influential factors.	<u>Design:</u> Kvantitativ <u>Urval:</u> Äldre patienter inom slutenvård som kunde medverka verbalt. <u>Datansamling:</u> Enkät <u>Dataanalys:</u> Beskrivande statistic, Chi-test och Fishers exact test	n= 180 varav 90 patienter och deras 90 anhörigvårdgivare	Äldre hospitaliserade patienter har en högra önskan om att inte få HLR, deras anhöriga önskar det i högre grad. Både anhöriga och Patienter tycker att det är patientens beslut att ta och att man ska göra det medan man är frisk. Däremot ville ingen patient behöva ta beslutet när döden var väldigt nära på slutet medan 8,9% av de anhöriga tyckte att det var den bästa tiden. Faktorer som påverkar beslutsfattandet är acceptans för döendeprocessen. Hos patienter är nästa faktor att inte vara en ekonomisk börda medan hos anhöriga att patientens hälsostatus är näst viktigast. Anhöriga som konsulterat övrig familj är mindre villiga att stödja ett beslut om Ej-HLR och önskar mer aggressivare behandlingar än patienten själv. Patienter som dessutom varit med om HLR är chansen mindre att de vill ha det själva.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Liu, A-M., Lin, H-R., Lu, F. L., & Lee, T-Y. 2014 Taiwan	Taiwanese parents' experience of making a "Do not resuscitate" decision for their child in pediatric intensive care unit.	Explore parents' experience of making a "do not resuscitate" decision for their child who is cared for in a pediatric Intensive care unit in Taiwan.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar som har skrivit under ett beslut om Ej-HLR angående deras allvarligt sjuka barn. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	n=16. 7 män (pappor). 9 Kvinnor (mammor)	Hos alla paren så initierade pappan diskussionen, men beslut togs gemensamt med moders om Ej-HLR, de resterande var frånskilda mammor som enskilt tog besluten. Resultatet presenterades i 3 teman, Anledningar att ta beslut, känslor direkt efter beslutet, befrielse eller ånger efter beslut. Föräldrar till sjuka barn alternativt barnen själva når en punkt där de inte längre klarar att se barnen lida och att chans till återhämtning är minimal. Mycket frustration över att inte kunna hjälpa sina barn, krossat hopp över misslyckade behandlingar, skuld över att inte kunna ge sitt barn en frisk kropp, beslut om Ej-HLR kan minska lidandet, hopp lever ändå kvar i eventuella nya behandlingar. Övertygelse att det var rätt beslut, önskan att de hade mer tid till avsked, att beslutet tagits tidigare och att de hade pratat mer med sina barn om sjukdom och framtid.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Sahgal, S., Yande, B., Thompson, B. B., Chen, E. P., Fagerlin, A., Morgenstern, L. B., & Zahuranec, D. B. 2021 U.S.A.	Surrogate satisfaction with decision making after intracerebral hemorrhage.	To assess the process of decisionmaking and outcomes och decision satisfaction and decision regret among surrogate decision makers in Intracerebral Hemmorage (ICH)	<u>Design:</u> Kvantitativ. <u>Urval:</u> Närstående/anhöriga till patienter som blivit inlagda med Icke traumatiska intracerebrala blödningar. <u>Datainsamling:</u> Enkäter. <u>Datanalys:</u> Statistisk analys.	n= 48 (30 kvinnor, 18 män.)	87% av Närstående/anhöriga rapporterar att de diskuterat behandling i form av operation, Ej-HLR eller pallation med läkare. 54% har diskuterat Ej-HLR. 23% rapporterade att beslut om Ej-HLR var svårast att ta, medan 27% inte tyckte något av de 3 besluten vara svåra. Tillfredsställelse i samband med beslutsfattande var generellt hög, högre tillfredsställelse associerades med gemensamt beslutsfattande, yngre patienter, allvarlig blödning, att den närstående var en maka/make. tidpunkt för Ej-HLR påverkade inte tillfredsställelse. beslutsånger var generellt lågt.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Tomkow, L., Dewhurst, F., Hubmann, M., Straub, C., Efioanwan, D., Hanratty, B. & Todd, C. 2023 UK	That's as hard a decision as you will ever have to make': the experience of people who discussed Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation on behalf of a relative during the COVID-19 pandemic	To explore the experience of People in the United Kingdom who discussed DNACPR on behalf of a relative during the pandemic. To identify areas of good practice and what needs to improve.	<u>Design:</u> Kvalitativ. <u>Urval:</u> Anhöriga över 18 år med kapacitet och erfarenhet att diskutera Ej-HLR åt en släkting över 55 år under COVID-19 pandemin. <u>Dalainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer via telefon eller Zoom	n=39 (30 kvinnor och 9 män)	Under COVID-19 pandemin upplevde anhöriga att beslutsförfarandet kring Ej-HLR var framstressat. Vissa beskriver att de har fått tycka till men sedan blir överkörda och att rum för frågor är viktigt vilket uteblev till viss del. Andra att de behövde vara den som gav tillåtelse att läkaren skulle sätta Ej-HLR Vissa behov hos anhöriga har, som förståelse, kommunikation och kunskap kring patienten och Ej-HLR har eftersatts men är viktigt för att kunna göra välgrundade beslut. Beslutet om Ej-HLR är stort även för anhöriga då diskussionen representerar en hållplats i omvårdnadsresan. Något man fann var att de som förstod vad Ej-HLR innebar resonerade mer positivt i diskussion kring ämnet	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Tseng, Y-P- Huang, L-H., Hsu, T-Z., Hsieh, S-I., Chi, S-F-, & Chou, Y-F. 2018 Taiwan.	The family surrogats' psychological experience of making a do-not-resuscitate decision for older relatives: a qualitative study	To understand Surrogates' Psychological experience of making do-not-resuscitate (DNR) deciscions for older relatives in a nursing home of Taiwan.	<u>Design:</u> Kvalitativ. <u>Urval:</u> Närstående som är med och tar beslut åt anhöriga på ett vårdhem i Taiwan. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer. <u>Datanalys:</u> Innehållsanalys	n=27. 10 män (9 söner, 1 make). 17 kvinnor (12 döttrar, 5 svärdöttrar).	Resultatet redovisas i 4 teman, Bristande psykologisk förberedelse, problem att beakta vid beslutstagning, ambivalenta känsloreaktioner, kulturella faktorer. Svårt att ta beslut på kort varsel, bristande kommunikation inom familjen om önskemål inför döden. Bristande kunskap i vad Ej- HLR innebär, Eventuellt lidande för patienten, patientens önskemål, livskvalitet. Förberedelse för avsked, upplevelse av att ta ifrån patienten möjlighet till att leva. Ej- HLR en bekräftelse på att dagarna är räknade, kulturell bakgrund och förväntningar kan leda till obehag kring samtal om Ej-HLR eller ser det som en naturlig del av livet.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Waldrop, D. & McGinley, J. 2021 USA	Beyond advance directives: Addressing communication gaps and caregiving challenges at life's end	Explore how end-of-life events influenced family caregivers	<u>Design:</u> QUAL-QUAN Longitud utforskande och beskrivande. <u>Urval:</u> Anhörig-vårdgivare cirka fyra månader efter att familjemedlemmen avlidit. <u>Datainsamling:</u> djupa intervjuer <u>Dataanalys:</u> iterativ analys och sammanställning av systematisk data	n= 108 varav 77 kvinnor och 31 män.	Fem teman: Familjekonflikter, Patient vårdgivare konflikt, Osäkerhet, vårdgivarens verklighet, medvetenhet och undvikande av döendeprocessen. Anhöriga känner sig oförberedda till diskussion, beslut och omvårdnad av den döende trots att paper kring livets slutskede. De upplever att de fått tillräckligt med information. Patienterna beskriver att de ofta har önskningar men har inte lika högt antal pratat med vården om det. Osäkerhet hos anhöriga uppstår när de försöker processera en händelse som beslut om Ej-HLR med vad de ser som totalt motsäger sig vad de hoppa på. Ambivalenta känslor	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Xu, X., Tu, S-W. & Lin, C-C. 2021 Hong Kong Taiwan	Advance care planning preferences in Chinese nursing home residents: results of two cross-sectional studies in Hong Kong and Taiwan	Investigate and compare advance directive and end-of-life preferences of nursing home residents in Hong Kong and Taiwan	<u>Design:</u> Kvantitativ med kvalitativ ansats <u>Urval:</u> Äldre personer över 64 år som lever på äldreboenden i Hong Kong och Taiwan <u>Datainsamling:</u> strukturerade enkätintervjuer <u>Datanalys:</u> Beskrivande statistik och Chi2-test	n=325 varav 238 från Hong Kong och 87 från Taiwan	Ingen i studien hade ännu varit med om diskussion kring livets slut. Däremot upplever patienterna att förlänga livet i sig är inte viktigt. Största anledningen att signera avancerade directives var att i Taiwan ansåg patienterna att motverka onödigt lidande under HLR medan i Hongkong vägde dokumentation av personliga medicinska preferenser högre. Gemensamt är att man gärna inväntar att sjukvården tar medicinska beslut, vilket de även finner onödigt i dagsläget. I Hong Kong är man mindre benägen att signera AD papper än i Taiwan.	Medel