

Examensarbete

Kandidatnivå

Närståendes erfarenhet av delaktighet palliativ vård – en litteraturöversikt

Författare: Moa Gustafsson & Mahdi Rezaq Nema

Handledare: Berit Gesar

Examinator: Alexandra Eilegård Wallin

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Poäng: 15 hp

Examinationsdatum: 18/09-20

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 (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

Abstrakt

Bakgrund: Palliativ vård syftar till att främja livskvalitet för individen och dess närstående vid livets slut. För närstående till patienter som är obotligt sjuka kommer livet att förändras, vilket kan påverka både det vardagliga livet samt känslor och tankar som kommer under patientens sista sjukdomstid. För att kunna bemöta närstående i vården är det viktigt att belysa närståendes erfarenheter och upplevelser.

Syfte: Att beskriva närståendes erfarenhet av delaktighet vid palliativ vård.

Metod: En litteraturoversikt inkluderar 15 vetenskapliga artiklar varav samtliga var med kvalitativ design. Artiklarna bearbetades genom att likheter och skillnader analyserades och utmynnade till subteman och teman.

Resultat: Resultatet presenteras i fyra teman; Professionellt bemötande i beslutsprocessen, Individanpassad information - en förutsättning för delaktighet, Ärlighet och förståelse inför döden och Praktiskt deltagande i vården. Resultatet visar att etiska konflikter kan uppstå mellan patientens autonomi och närståendes delaktighet.

Slutsats: Vårdpersonal behöver informera och engagera närstående i vården samt skapa dialog för att öka deras känsla av delaktighet. Sjuksköterskan behöver ha ett professionellt bemötande genom att ge ärlig och tydlig information och beakta den etiska autonomiprincipen till den person som är sjuk och till närstående.

Nyckelord: Delaktighet, erfarenhet, närstående och palliativ vård.

Abstract

Background: Palliative care aims to promote quality of life for the individual and their loved ones at the end of life. For relatives of patients who are terminally ill, life will change, which can affect both everyday life, feelings and thoughts that come during the patient's last period of illness. In order to be able to care for the relatives in healthcare, it is important to shed light on relatives' experiences.

Aim: To describe relatives' experience of participation in palliative care.

Methods: A literature review including 15 scientific articles, all of which were of qualitative approach. The articles were processed by analyzing similarities and differences and resulting in sub-themes and themes.

Results: The results are presented in four themes; Professional treatment in the decision-making process, Individualized information - a basis for participation, Honesty and understanding of death and Practical participation in care. The results show that ethical conflicts can arise between the patient's autonomy and the involvement of relatives.

Conclusion: Healthcare staff need to inform and engage relatives in healthcare as well as create dialogue to increase their sense of participation. The nurse needs to have professional treatment by providing honest and clear information and observing the ethical principle of autonomy to the person who is ill and to relatives.

Keywords: Experience, palliative care, participation, relatives.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård utifrån patientperspektiv	2
Att vara närstående.....	3
Sjuksköterskans roll	3
Teoretiskt ramverk – de 6 S:n	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Centrala begrepp	7
Metod	7
Design	7
Urval.....	7
Värdering av artiklarnas kvalitet.....	8
Tillvägagångssätt.....	8
Analys	9
Etiska överväganden	10
Resultat.....	10
Professionellt bemötande i beslutsprocessen.....	11
Patienten i centrum	11
Närståendes roll och delaktighet i beslutsprocessen	12
Individanpassad information – En förutsättning för delaktighet	13
Få förståelse om hälsotillstånd.....	13
Olika sätt att förmedla information.....	14
Bli Introducerad i palliativ vård.....	15
Ärlighet och förståelse inför döden	16
Ärlighet	16
Balansgång mellan hopp och ärlighet	17
Praktiskt deltagande i vården	18
Erbjudas att delta.....	18
Känsla av kontroll	18
Rädsla.....	19
Diskussion.....	20
Sammanfattning av huvudresultat	20
Resultatdiskussion	21
Patientens självbestämmande.....	21
Kommunikation och ärlighet	22
Praktiskt deltagande	23
Metoddiskussion	26
Etikdiskussion	28

Klinisk betydelse för samhället	28
Slutsats	29
Förslag till vidare forskning	29
Referenslista	30

Bilaga 1 Sökmatrix

Bilaga 2 Granskningsmall kvalitativ

Bilaga 3 Artikelmatrix

Inledning

Döden anses ofta som ett tabubelagt ämne, men är något som alla oundvikligen kommer att möta, samtidigt som många inte är förberedda på mötet med döden och sorg. Medellivslängden ökar i Sverige och därmed ökar den äldre skaran i befolkningen. Med detta räknar man att personer med livshotande sjukdomar också sannolikt kommer att öka. Detta gör att behovet av palliativ vård kommer att stiga. Det innebär även att antalet närstående till patienter med palliativ vård också ökar ständigt. Under verksamhetsförlagd utbildning har uppsatsförfattarna stött på palliativ vård och insett hur stor del närstående har i patientens omvårdnad och hur mycket de hjälper personalen inom palliativa vården.

Bakgrund

World Health Organization's (WHO, 2018) definition av palliativ vård är omvårdnad som syftar till att främja livskvaliteten hos patient och dennes familj som upplever ohälsa relaterat till livshotande sjukdom. Palliativ vård är en personcentrerad omvårdnad där fokus ligger på att lindra patientens lidande, såväl fysiskt, psykiskt och spirituellt. En person ska bli erbjuden palliativ vård när det inte finns hopp för förbättring och då avslutas all livsförlängande behandling och inriktas mot att lindra lidande. Socialstyrelsen (2013) betonar att palliativ vård ska genomsyras av helhetssyn genom att stödja personens värdighet och välbefinnande ända till livets slut. Vidare beskrivs palliativ vård som vilande på fyra hörnstenar. *Symtomlindring* som syftar till fysiska, psykiska, existentiella samt sociala behov, *stöd till närstående* där behovet av stöd kan se olika ut och kan variera under personens sjukdomstid. Det finns många olika sätt att ge närstående stöd men vilket sätt som är bäst har dock inte forskningen kunnat visa. Stöd kan syfta till såväl emotionellt som praktiskt stöd både under sjukdomstiden och efter döden. Den tredje hörnstenen är *samarbete* av ett mångprofessionellt arbetslag som arbetar i team runt patienten. *Kommunikation* och relation i syfte att främja patientens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård kan vara under en lång period och delas upp i två faser. Båda faserna innefattar att främja livskvalitet, men skiljer sig då den första fasen syftar till att ge samt att se om livsförlängande behandling är fördelaktigt för patienten, samtidigt som god livskvalitet är i fokus. Den sena och avslutande fasen innefattar vård i livets slutskede där behandlingen istället för att förlänga livet, syftar till att lindra symtom som ger lidande, såsom smärta, oro och ångest (Socialstyrelsen, 2013). När den tidiga fasen inleds varierar beroende på sjukdom och skada som patienten har, men kan inledas redan när en patient får ett besked om sjukdom eller skada som är obotlig. Övergången mellan tidig och sen fas kan vara diffus då patienten blir successivt sämre. Inom vården används *brytpunkter* som administrativa markörer för nya faser i behandlingen. Vid dessa brytpunkter förs samtal med läkare, patient och närstående, *brytpunktssamtal*. Brytpunkter kan ske exempelvis då en livsförlängande behandling inte längre känns gynnsam och därmed behöver avslutas. Initiativ till brytpunkter kan tas av både patient, närstående och läkare (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård utifrån patientperspektiv

Palliativ vård syftar till att ha patienten i fokus och det viktiga är att främja livskvalitet för individen och dess närstående. Behoven för en patient med palliativt inriktad vård kan se olika ut och kan påverkas av bland annat sjukdomsbild och sjukdomsutveckling, ålder och kultur. Gemensamt är dock att självbestämmande, delaktighet, symtomlindring och sociala relationer främjar livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). I en studie av Kastbom, Milberg, och Karlsson (2017) intervjuades palliativa patienter med cancerdiagnos på vad de beskriver som en "god död". Deltagarna beskrev att få diagnosen med en obotlig sjukdom ändrar synen på livet och vad som är viktigt. Fokuset hamnade på att ge kärlek till sina nära, släppa gammalt groll och leva i nuet. Skapa mening med livet var väsentligt, och deltagare uttryckte att om de livet de hade kvar saknade mening så ville de hellre att sjukdomsförloppet gick fort.

Det sociala är något som många patienter värnar om. Svår sjukdom hos en familjemedlem kan stärka familjebanden. Patienter upplever att stöd från familj och vänner bidrar till att bibehålla någon form av hopp, mening och värdighet i livets slutskede (Lee, Ow, Akhileswaran & Goh, 2013). Det finns evidens för att personer gärna vill ha med sina närstående när diskussionen om övergång till palliativ vård ska ske. Behovet av närståendes närvaro är en fördel även för en läkare i ämnen som känslomässigt stöd i diskussionen och förståelse om varför patienten behöver palliativ vård. Genom att ha med närstående som stöd för de emotionella aspekterna kan det hjälpa läkaren att hålla lite avstånd från att bli djupt emotionellt engagerad (Kirby, Broom, Good, Wootton & Adams, 2014).

Att vara närstående

En patient är en del av ett socialt sammanhang såsom familj, vänner, släkt och andra sociala grupper, och de sociala sammanhangen är individuella för varje person. För närstående till patienter som är obotligt sjuka kommer livet att förändras. Ett sjukdomsbesked är något som kan vara svårt eller omöjligt att förbereda sig på, vilket kan benämnas som en traumatisk kris både för patient och närstående. Det kan påverka både det vardagliga livet samt känslor och tankar som kommer under sjukdomstiden. Närstående kan vara de som kommer vara närmsta kontakten för patienten, följa med på behandlingar, delta i samtal och vara med att besluta om vården för patienten (Benkel, Molander & Wjik, 2016). Dossier och Kennedy (2012) visar att närstående önskar både praktiskt och emotionellt stöd i livets slutskede, och att de närstående behöver få komma ifrån patienten för att få tid och avskildhet från patienten.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en ledande roll i omvårdnadsarbetet kring patienten, och ansvarar att vården sker med respekt för patientens och närståendes behov, värderingar, resurser och förväntningar. Detta medför att sjuksköterskan ansvarar för bedömningar, planeringar, genomförande och utvärderingar för omvårdnaden

och riktar sig till patientens behov kulturellt, andligt, fysiskt och psykiskt (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). I en studie av Pinto, Bhola, och Chandra (2019) beskriver sjukvårdspersonal komplexiteten med att vårda patienter i livets slut. Emotionella och psykiska faktorer, både för patienter och vårdpersonal var något som var svårt att hantera i många fall. Detta kunde vara exempelvis negativa känslor hos patienten i form av ilska, rädsla och skuld. Även vara mentala aspekter i form av nedstämdhet, depression och ångest var något patienter kunde visa. Studien lyfter även personalens utmaningar att hantera sina egna känslor i sitt yrke såsom sorg, ilska, hjälplöshet och skuld. Dessa känslor kunde uppstå när exempelvis patientens behov inte kunde tillgodoses till fullo eller när en patient som de blivit fäst vid gått bort.

Wallerstedt, Benzein, Schildmeijer och Sandgren (2018) skriver i sin studie av vårdpersonal kan palliativ vård beskrivas som en otydlig och förvirrande vård, och upplevelsen av konceptet palliativ vård kan variera. Palliativ vård beskrivs ibland som synonymt med vård i livets slutskede och terminalvård, samtidigt som många ändå förstår att palliativ vård inte behöver syfta till de sista dagarna eller veckorna i livet (a.a). Att ge palliativ vård kan vara en utmaning. Studier har visat att de största svårigheterna som sjuksköterskor upplever kan vara kopplat till närstående och att hantera familjers känslor som överoptimism, oro och upprördhet (Beckstrand, Collette, Callister & Luthy, 2012). Familjer är dock en stor resurs för patienten och det professionella vårdteamet som arbetar inom palliativ vård. Närstående har och ska ha en uppenbar och naturlig del av patientens omvårdnad (Wallerstedt et al., 2018). Sjuksköterskor och övrig vårdpersonal uppmärksammar också att de närstående behöver få stöd och support. Professionellt samtalsstöd kan vara att ge familjen adekvat tid med patienten både under livets slutskede men också efter döden. Det kan handla om att göra det fint vid patientens säng när döden inträffat samt lära familjen hur de kan agera hos patienten i livets slutskede (Beckstrand et al., 2012).

I en studie av Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa och Arantzamendi (2017) genomförde en studie där brev samlades in från familjer som fått hjälp av ett palliativt team, bestående av flertalet professioner inom vård och omsorg såsom

sjuksköterskor, läkare och psykolog, under tiden en familjemedlem varit i behov av palliativ vård i hemmet. Breven bestod mestadels av tacksamhet och de främsta faktorerna som gjorde att familjer kände tacksamhet var att teamet ingav trygghet genom att visa medmänsklighet och professionalism inom sitt ämne. Många var även tacksamma för det stöd teamet utgjorde dels för patienten men också för de närstående som kände att de hade teamet som en trygghet att hjälpa med vårdandet samt som stöd för de emotionella både under sjukdomstiden och efter att patienten dött.

Teoretiskt ramverk – de 6 S:n

De 6 S:n är som ett exempel av personcentrerad vård i den palliativa vården och finns för att stärka patientens förhållande med vården. Genom att implementera de 6 S:n så främjar man patientens möjlighet att få vara delaktig i vården, värna om patientens självbestämmande och främja livskvalitet trots att döden är nära. De 6 S:n utgår från sex punkter. *Självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang* och *strategier*. Dessa sex utgångspunkter ska användas som stöd vid planering, dokumentation och utvärdering av den palliativa vården man bidrar med utifrån patientens perspektiv. Genom att använda sig av denna modell bidrar man med en kvalitetssäker vård med en humanistisk grund (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017). Vidare beskriver Ternstedt et al. (2017) att första S:et är *självbild* och syftar till patientens egna tankar och känslor om sig själv, vilket innehåller både emotionella och kognitiva delar och kan likställas med ordet identitet. *Självbestämmande* avser individens rätt att bestämma över sitt eget liv. När en patient är med om förluster både kroppsligt och själsligt är rätten att bestämma över sig själv betydande för att bevara det denne kan av sig själv. Människor är sociala varelser och därför stärker denna modell *sociala relationer* som en viktig del av vården. Symtomlindring är till för att minska lidande. Ett symptom kan definieras som en förändring eller lidande till följd av ohälsa. De sista S:n i modellen syftar till det mer existentiella aspekterna i livet. *Sammanhang* kan beskrivas som en tillbakablick och syftar till att samtala om samt skapa mening med livet som det har varit. Att bearbeta sitt förflutna kan

leda till skapandet av *strategier* för att hantera nuvarande situation och kunna hantera mötet med döden.

Ternstedt et al. (2017) beskriver att sociala relationer är viktigt men kan se väldigt olika ut för olika människor, vissa personer har en stor familj och många vänner medan andra inte har någon alls. De sociala relationer en person har kan även skilja sig beroende på om man är gammal eller ung samt att etnicitet, kultur och religion kan också ha en betydande roll. Det finns många variationer avseende hur närstående hanterar att en person i deras närhet blir så pass sjuk att den behöver palliativ vård. Sociala relationer blir oftast mer betydelsefulla för patienten när livet börjar närma sig slutet. Patienten och närstående blir då mer beroende av varandra. Att vara beroende av en person är positivt även fast det verkar som något negativt i nuet, beroende bidrar med trygghet och tillit samt att patienten kan finna vila även i slutet (Ternstedt et al., 2017).

Problemformulering

Att palliativ vård ska vara personcentrerad är många eniga om, och såväl vårdpersonalens som patientens perspektiv är väl studerade områden. I allt det personcentrerade med fokus på patienten kan närstående glömmas bort, och därmed tappas en viktig del av omvårdnaden. Sjuksköterskor upplever närstående som en stor resurs i vården, men samtidigt finns också upplevelser av svårigheter gällande bemötande och kommunikation. För att kunna bemöta närstående behövs därför kunskap i hur de upplever vården och vilka behov som finns. För de närstående i den palliativa vården behövs stöd, både innan och efter patientens död, för att orka med. Därför är det viktigt att belysa närståendes erfarenheter och upplevelser.

Syfte

Syftet var att beskriva närståendes erfarenhet av delaktighet vid palliativ vård.

Centrala begrepp

I detta examensarbete används begreppet patient som syftar till den sjuke person som har palliativ vård. *Närstående* definieras enligt Socialstyrelsen (u.å.) som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. *Anhörig* definieras som person inom familjen eller närmsta släkten (a.a). I resultatet används termen *närstående* för att inte begränsa resultatet efter familj, utan hålla öppet för personer som är nära patienten, oavsett släktskap, och involverade i patientens vård. *Vård i livets slutskede* definieras enligt Thulesius (2019) som lindrande behandling för de allra sjukaste och döende patienterna och ses som fas två inom palliativ vård. Målet med vård i livets slutskede är att tillgodose bästa möjliga livskvalitet den korta tiden patienten har kvar (a.a). I resultatet används ordet *patient* för att benämna personer som är i behov av eller har palliativ vård.

Metod

Metodavsnittet visar en beskrivning av hur genomförandet av examensarbetet gått till.

Design

Arbetet belyser närståendes upplevelser av delaktighet vid palliativ vård och är utformad som en litteraturöversikt. Friberg (2017, kapitel 8) beskriver en litteraturöversikt som kartläggning och sammanställning av aktuella studier och kunskap inom valda ämnet. Detta kan ge kunskap om problem som behöver vidare forskning.

Urval

Sökning och insamling av vetenskapliga artiklar för arbetet har gjorts under maj 2020. För att hitta relevanta artiklar har databaserna CINAHL och PubMed använts. Friberg (2017) skriver att i databasen CINAHL finns information inom omvårdnadsvetenskap och PubMed har information främst inom medicin men också inom omvårdnad. Sökord som använts till detta arbete är: *End-of-life care, experience, families/relatives/next-of-kin, palliative care och participation*. För att

ta fram sökord i PubMed har Svensk MeSH (Karolinska Institutet, 2016) använts. Sökorden har kombinerats på olika sätt genom Boolesk sökteknik, som Friberg (2017) beskriver som ett sätt att kombinera sökord och synonymer med hjälp av sökoperatorer. Söktermen OR används mellan synonymer eller likartade ord för att ge sökningarna mer bredd. AND används för att bestämma vilka sökord som ska ingå i resultatet av sökningen (Friberg, 2017). I detta arbete har söktermerna AND och OR använts. Sökningarna i databaserna har sammanställts i en sökmatrix (bilaga 1).

Inklusionskriterier för artiklarna var att de är publicerade i vetenskapliga tidsartiklar (Peer Reviewed), skrivna på engelska, finnas att tillgå gratis som full text och publicerade tidigast 2010. Exklusionskriterier var artiklar som utgår från sjuksköterskors eller patientens erfarenheter och där deltagarna var under 18 år.

Värdering av artiklarnas kvalitet

Värdering av artiklarnas kvalitet har gjorts genom den framtagna modifierade kvalitets granskningsmallen för kvalitativa artiklar, från Högskolan Dalarna som utgår från Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) och Forsberg och Wengström (2008) (bilaga 2). Den kvalitativa granskningsmallen innehåller 25 frågor där varje ja-svar får en poäng och sedan räknades ut till en procentuell kvalitetsgrad. För att få en hög kvalitet på resultatet har samtliga artiklar som är inkluderade i resultatet minst 70 procent i kvalitetsgrad enligt granskningsmallen.

Tillvägagångssätt

Författarna har gjort samtliga moment i arbetet gemensamt. Först togs sökord fram som skulle passa studiens syfte. Därefter söktes artiklar systematiskt i de valda databaserna och sökmatrixen fylldes i under sökningens gång. På de artiklar med intressanta titlar för arbetet lästes sammanfattningen (abstarkt). De sammanfattningar som stämde med och ansågs kunna besvara litteraturöversiktens syfte samt svarade till inklusions- och exklusionskriterierna sparades och sorterades med nummer för att ha koll på databas och söksträng för artikeln. Från

att ha läst abstrakt och tänkt att artikeln kan passa in på syftet, så läste uppsatsförfattarna sedan i artikelns resultat och därefter gjordes ännu ett urval. Efter diskussion mellan uppsatsförfattarna om artiklarna svarade till detta examensarbets syfte, så valdes om artiklarna skulle inkluderas. De valda artiklarna kvalitetsgranskades sedan och de som inte uppfyllde kvalitetsgraden exkluderades. Därefter fördes artiklarna in i en artikelmatris (bilaga 3). Artiklarnas resultat jämfördes sedan med varandra och sammanställdes i teman och subteman för att forma resultat och därefter diskussion.

Analys

För analys och tolkning av data har Fribergs (2017) studieanalys använts. Analysen var uppdelad i fyra steg, där första steget var läsning av artiklarna flera gånger för att få ett sammanhang och förstå innehållet i artiklarna. Det andra steget går ut på att föra in informationen i en översiktstabell, där syfte, metod och resultat redovisas kort. Tredje steget är att söka likheter och skillnader mellan artiklarna. Skillnader respektive likheter jämförs utifrån teoretiska utgångspunkter, tillvägagångssätt, syften och resultat. Fjärde och sista steget innebär att sammanställa analysera och sortera de artiklar som handlar om samma sak under passande rubriker. Detta för att skapa teman eller kategorier, och ger läsaren av litteraturöversikten en förståelse för området (Friberg 2017). Artiklarna diskuterades mellan uppsatsförfattarna och en sammanfattning av artiklarna gjordes för att få en uppfattning av det viktigaste med varje studie. Sammanfattningarna fördes in i en översiktstabell (bilaga 3) vilket var för att skapa struktur över de artiklar som skulle användas till resultatet. Därefter jämfördes artiklarna och likheter respektive skillnader kunde urskiljas. Utifrån detta kunde kategorier och underkategorier tas fram, som ligger till grund för resultatet. Uppsatsförfattarna valde först att ha kategorier och underkategorier, men valde under arbetets gång att ändra detta till teman och subteman då det var mer passande för syftet och det resultat som framkom.

Etiska överväganden

Etikprövning behöver inte göras om litteraturöversikten är på högskoleutbildning på grund- eller avancerad nivå (SFS 2003:460). Enligt The World Medical Association (2018) som genomförde helsingforsdeklarationen så måste ett forskningsprotokoll lämnas för hänsyn, kommentar, vägledning och godkännande till den etiska kommittén innan kliniska studier påbörjas.

Artiklar som valts till studien är granskade av etiska kommittéer eller att det finns en beskrivning av att det har gjorts noggranna etiska överväganden vid studiens genomförande. Artiklarna i denna litteraturöversikt har hanterats och analyserats på ett objektivt sätt av uppsatsförfattarna och inga egna värderingar har lagts in. Artiklarna i arbetet är skrivna på engelska, och för hjälp av översättning har Nationalencyklopedin Ordböcker använts för översättning från engelska till svenska, använts. Referenshanteringen är enligt Karolinska Institutets APA-guide. Alla artiklar i resultatet är granskade av ämnesexperter (Peer Reviewed).

Resultat

Resultatet bygger på 15 vetenskapliga artiklar. Samtliga har en kvalitativ metod, är Peer Reviewed och publicerade mellan år 2010-2020. Studierna är genomförda i Kanada (n=2), Norge (n=4), Australien (n=3), Kina (n=1), Sverige (n=2), Storbritannien (n=1), Sydafrika (n=1) och USA (n=1). Analys av artiklarna resulterade i fyra huvudteman med tillhörande subteman. Dessa teman och subteman presenteras i tabell 1. De fyra teman var *Professionellt bemötande i beslutsprocessen*, *Individanpassad information - en förutsättning för delaktighet*, *Ärlighet och förståelse inför döden* och *Praktiskt deltagande i vården*.

Teman	Subteman
Professionellt bemötande i beslutsprocessen	Patienten i centrum Närståendes roll och delaktighet i beslutsprocessen
Individanpassad information - en förutsättning för delaktighet	Få förståelse för hälsotillståndet Olika sätt att förmedla information Bli Introducerad i palliativ vård
Ärlighet och förståelse inför döden	Ärlighet Balansgång mellan hopp och ärlighet
Praktiskt deltagande i vården	Erbjudas att delta Känna kontroll över situationen Rädsla Känsla av övergivenhet

Figur 1. Teman och subteman.

Professionellt bemötande i beslutsprocessen

Två centrala områden visade sig vara grundläggande för professionellt bemötande och dessa handlade om *Patienten i centrum* samt *närståendes roll och delaktighet i beslutsprocessen*.

Patienten i centrum

Thoresen och Lillemoen (2016) lyfter betydelsen av patientens delaktighet och som central vid frågor som gäller vård och behandlingar, framtiden, preferenser och önskemål specifikt vid palliativ vård utan att närstående är närvarande. Avsikten med att samtala utan närstående närvarande var att undvika att patientens åsikter skulle påverkas av närstående. Vid efterföljande vårdplanering med närstående närvarande presenterades de önskemål och preferenser om framtida

vård som patienten uppgett. Närstående förstod autonomiprincipen, att patienten hade rätt att få bestämma över sitt eget liv. Däremot, eftersom närstående kände stort ansvar för patienten och ville skydda dem, fanns en önskan om att de hade blivit informerade om det i förväg så att familjen kunde diskutera sinsemellan. Vissa patienter gick igenom tuffa perioder och närstående ansåg då att sinnesstämningen för patienten kunde påverka beslutet om vårdalternativ.

Det framgår även i studien av Thoresen och Lillemoen (2016) att närstående vill vara delaktiga i beslutsfattande och företräda patienten om inte patienten själv kan föra sin talan. Detta ligger i linje också av Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pedersen (2015) samt av Kisorio och Langley (2016) vars studie hade där en av deltagarna beskrev att hon som närstående gärna ville vara delaktig i beslutstagandet då hon kände hennes make allra bäst och då maken inte kunde föra sin talan så bör hon vara den som borde få göra detta.

Närståendes roll och delaktighet i beslutsprocessen

Kisorio och Langley (2016) påvisar att närstående mestadels fick reda på vilka beslut som skulle tas men fick inte vara delaktiga i de besluten. Thoresen och Lillemoen (2016) beskriver att patienter och deras närstående kan ses som en sammanflätad enhet. Både patient och närståendes hälsa har betydelse för båda parter välmående, och det går inte att ”separera” parternas behov och önskemål från varandra då det många gånger går ihop. Både nuvarande och framtida bekymmer tillhör både patient och närstående. I studien av Steinhauser, Voils, Bosworth och Tulskey (2015) beskriver närstående ett behov av att det finns ett uttalat mål med vården. De beskrev att det är viktigt att förstå vad som händer i olika skeenden och få möjlighet till att vara delaktiga i beslut som tas samt diskutera tillsammans med vårdpersonalen. Lind, Lorem, Nortvedt och Hevrøy (2011) beskriver möten mellan personal och närstående där man diskuterar patientens preferenser, när patienten inte själv kan föra sin talan, och målen med vården som mycket uppskattat för närstående och visade att personalen brydde sig om patientens bästa och ville därför dela beslutsfattandet med närstående.

Emellertid visar studien av Gjerberg et al. (2015) att det var olika hur mycket närstående ville vara involverade i beslutsfattandet, vissa ville bara bli informerade och accepterade att personalen tog snabba vårdbeslut när det behövs. Några närstående ville dock bli involverade så fort som möjligt. När det kommer till beslutsfattande angående livsförlängande åtgärder så ville närstående bli konsulterade först men respekterade dock komplexet i hur dessa beslut tas och att personalen är bäst lämpade att ta sådana beslut. Att exempelvis ta beslut ifall patienten ska få ett visst läkemedel eller behandling var för många närstående för mycket ansvar och ville inte bli ansvariga för sådana beslut. Att få stöd från det palliativa teamet uppskattades mycket av närstående (Hannon, Swami, Rodin, Pope & Zimmerman, 2017). Det palliativa teamet fanns som stöd för beslutstagande, hjälpa att översätta eller förklara medicinsk information som tillförts från annan sjukvårdspersonal. Närstående beskrev att det var mycket hjälpsamt att ha ett team som kan hjälpa till att beskriva vad vissa behandlingar innebär och att närstående kan använda palliativa teamet som ett säkerhetsnät och livlina för funderingar om behandlingar som egentligen inte är inom palliativa teamets område.

Individanpassad information – En förutsättning för delaktighet

För att närstående skulle få förståelse för hälsotillståndet visade några studier vikten av att individanpassa informationen. En förutsättning för att närstående skulle ta till sig information berodde på vilken kunskap som fanns tidigare om vad som menas med palliativ vård och detta gjorde att informationen måste anpassas och individualiseras till mottagaren. De subteman som framkom i temat Individanpassad information- En förutsättning för delaktighet var *Få förståelse för hälsotillståndet*, *Olika sätt att förmedla information* och *Bli Introducerad i palliativ vård*.

Få förståelse om hälsotillstånd

Information och kommunikation var en viktig aspekt för närstående för att få förståelse för vad som pågår och vad som kunde förväntas av vården (Kisorio & Langley, 2016). Bristande information och kommunikation gjorde att inte

närstående kände sig delaktiga i vården kring patienten vilket kunde resultera i att det blev svårare att delta i beslutsprocessen kring omvårdnaden (Lind et al., 2011). Vilken typ av information närstående ville ha varierade, men de flesta ville veta om och när patientens hälsotillstånd förändras (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010). För att individanpassa information menar Maddalena, O'Shea och Barrett (2018) att det var viktigt att familjerna var redo att ta emot informationen. Informationen förmedlades bäst i en lugn, privat och icke-stressande miljö. Anledningar till att närstående inte tog in informationen som sjukvårdspersonalen försöker förmedla kunde vara att sjukvårdspersonal fokuserar mer på det medicinska och exkluderar det psykiska, emotionella, praktiska och spirituella aspekterna (a.a).

Kommunikation med vårdpersonal visade sig ibland präglas av medicinsk jargong. Det uppstod situationer där närstående fått saker förklarade för sig, men då läkare använt komplicerat språk med medicinska ord så var informationen inte alltid självklar och tydlig (Steinhauser et al., 2015). Lind et al. (2011) framför att vid möten med läkare fanns sällan tillräckligt med tid och läkaren hade mestadels fokus på mätvärden såsom blodtryck och syremättnad i blodet. Sjuksköterskor medverkade sällan vid närståendesamtal med läkare och samtalen med sjuksköterskor skedde oftast vid patientens säng och fokuserade då på daglig omvårdnad och problem. Närstående upplevde att sjuksköterskor ofta gav vag information och sällan svarade på frågor. Vag information upplevdes som ett sätt för vårdpersonal att bibehålla närståendes hopp och skydda dem (a.a).

Olika sätt att förmedla information

Många närstående upplevde att de inte fick tillräckligt med information. Läkarna gav svar på frågor och på så sätt fick närstående information men läkarna gav inte alltid information om de inte blev tillfrågade (Kisorio & Langley, 2016). Generell information om palliativ vård och vad man kan förvänta sig när döden är nära upplevdes som bristfällig, likaså var informationen bristfällig om vilka olika behandlingsalternativ och stöd för närstående som fanns att tillgå. Läsbara material, såsom broschyrer, var en bra grundinformation där närstående i lugn och

ro kunde läsa som en startpunkt för palliativ vård och sådan information gav närstående tid att tänka på alternativ för sina kära i sin egen takt (Collins, McLanchlan & Philip, 2018).

Bli Introducerad i palliativ vård

I en studie av Collins et al. (2018) som innefattar närstående till cancerpatienter framkommer det att begreppet och innebörden av palliativ vård inte alltid var självklart. Något som närstående i studien kände behov av var tidig kunskap om palliativ vård och dess innebörd. Många närstående upplevde att begreppet palliativ vård var skrämmande. Om palliativ vård och dess innebörd blivit introducerat redan innan patienten var i behov av den typen av vård, så ansåg närstående att de hade varit lättare att hantera då de i sin egen takt kunde hantera känslorna som uppstod och acceptera beslutet. När information gavs i samband med beslut om palliativ vård upplevde närstående känslan av att de blev påtvingade palliativ vård, och inte att det var en naturlig övergång av behandlingen i sjukdomsprocessen (a.a).

Franc, Lobb, Barclay & Forbat (2017) påvisar även att olika syn på vårdssituationen, behandling och prognos kan skapa konflikter mellan vårdpersonal och närstående. Vanlig orsak till konflikt mellan vårdpersonal och närstående till patienter var missförstånd och felbedömda ordval. Chan, Lee och Chan (2013) lyfter vikten att bli väl informerade. Deltagarna, som var närstående till patienter som gått bort, ansåg att god information hjälpte mot stress och oro och kunde även resultera i att onödiga konflikter och oenigheter om patientens behandlingar inom familjen löstes. Viktigt var att närstående informeras om behandlingen som gavs, som till exempel varför ett visst läkemedelspreparat gavs och att sjuksköterskan tar tiden att förklara (a.a). Steinhauser et al. (2015) påvisar andra saker som också var viktigt för de närstående som att veta var man kan vända sig om man har frågor om exempelvis behandlingsplanen, veta vilka förväntningar de kan ha utifrån sjukdomsförloppet och delta i beslut om vård. De ville även bli väl informerade i krissituationer.

Ärlighet och förståelse inför döden

Samtal om döden visade sig i flera studier inte vara tillräckligt. Val av ord och att våga prata om jobbiga ämnen var viktigt för de närstående. För att få förståelse inför döden framkom två centrala subteman, *Ärlighet* och *Balansgång mellan hopp och ärlighet*.

Ärlighet

Vissa närstående beskrev att det tyckte att det var viktigt att få information om vad som händer fysiskt när någon är döende, såsom förändring i andningen, medan vissa inte ville veta (Steinhauser et al., 2015). I studien av Collins et al. (2018) framförde närstående en önskan om att i samtal med vårdpersonalen i samförstånd klargjorde hur mycket de ville veta om dödsprocessen. Närstående upplevde att vårdpersonalen inte alltid delgav all information och att personalen ibland undanhöll information för att skydda närstående, vilket stärks även i studien av Lind et al. (2011) där sjuksköterskor upplevdes motvilliga att ge ut information och hänvisade istället till läkare. Vidare beskriver Collins et al. (2018) att det fanns en önskan om att konversationer gällande döden och att dö bör erbjudas mer och ges när närstående vill, och inte att informationen ska sökas upp själv. I en intervjustudie av Odgers, Fitzpatrick, Penney och Shee (2018) berättade närstående att ingen av vårdpersonalen pratade om själva dödsprocessen. Det var ingen som pratade om och vad som skulle tänkas hända i slutet av livet och hur vården skulle utformas för den tiden. Detta gjorde att familjen inte förstod situationen och behandlingarna, exempelvis när patienten ena dagen hade näringsdropp och syrgas och andra dagen ingenting. Många närstående visste att patienten var döende och hade det på känn, även när ingen hade sagt något. Dock var det många som inte visste att döden var så pass nära. I de fall där närstående blivit tydligt informerade om patientens situation, så var de tacksamma för att kunna göra det bästa av den tiden de hade kvar (a.a).

Många närstående önskade diskussion om perspektiv på behandlingen och livskvalitet. När samtal om patientens preferenser och önskemål inte diskuterats,

så kunde närstående i efterhand önska att det hade tagits upp. Några tvivlade också på om de fått all nödvändig information från vårdpersonalen under vårdtiden. Även om beslut om behandlingar ansetts vara rätt val av sjukvårdspersonalens perspektiv så upplevde närstående att de hade obesvarade frågor (Lind et al., 2011). Att prata om döden och patientens preferenser stärks även i studien av Røen et al. (2018), där även närstående önskat i efterhand att de pratat med patienten om döden. Många närstående ångrar att de inte haft samtal om exempelvis hur patienten ville att sista tiden skulle varit och hur de ville ha det efter med exempelvis begravningsplats. Närstående hade önskat att vårdpersonal stöttat till sådana konversationer även om det var jobbigt (a.a). Lind et al. (2011) påtalar att vilka ordval som används av vårdpersonal är viktigt för närståendes förståelse av patientens situation. Vårdpersonal kunde ibland tassa runt definitiva ord såsom död och döende. Genom att inte använda direkta och faktiska ord, så gavs utrymme för tolkningar. Detta är något som även Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin (2015) påtalar. Totman et al. (2015) beskrev att när direkta ordval inte användes resulterade det i att döden kändes oväntad när den väl inträffade. Det visade sig att närstående önskade att vårdpersonal, även om det är tufft att höra, använder sig av definitiva ord såsom död och döende.

Balansgång mellan hopp och ärlighet

I en studie av Odgers et al. (2018) upplevde närstående att information var som en balansgång mellan att få rak information, och att få information som ändå tillåter ett visst hopp. Detta resultat stöds av Jane och Henriksson (2014) som visade att även om närstående var medvetna om att patienten kommer dö, så försökte de ändå greppa tag vid det lilla hopp som fanns. Det kunde vara hopp i form av att patienten kommer bli botad, eller att patienten kommer bli som den var förut efter en behandling. Även om närstående ofta ville klamra sig fast vid allt hopp de kunde få, så ville de ändå att läkare ska vara ärliga om prognosen och situationen (a.a). I studien av Lind et al. (2011) visade det sig att när inte direkt kommunikation och information gavs så beskrevs det av närstående som en fördröjd kommunikation som i vissa fall kunde försena viktiga diskussioner och beslut. Resultatet av detta var att närstående hade svårare att identifiera sin roll

som företrädare för patienten. Även missförstånd kunde uppstå och resultera i bland annat att närstående missade dyrbar tid med patienten och att dödsfallet upplevdes oväntat snabbt. Upplevelsen av att vårdpersonal pratade runt ämnet och inte gav tydlig information gjorde att närstående inte förstod situationen och vad de kunde förvänta sig (Lind et al., 2011).

Praktiskt deltagande i vården

Många närstående önskar att få möjlighet och erbjudas att delta praktiskt i vårdmoment är något som framkom i några studier. Detta kunde å ena sidan göra att närstående kände att de hade kontroll över situationen men å andra sidan kunde de vara rädda och känna sig övergivna för att vara i rollen som vårdare och behöver då stöd från vårdpersonal som förväntades finnas lättillgängliga. De subteman som framkom från analysen var *Erbjudas att delta*, *Känna kontroll över situationen*, *Rädsla* och *Känsla av övergivenhet*.

Erbjudas att delta

Att delta praktiskt i vårdmoment är något vissa närstående vill. Närstående kan känna stort ansvar då de känner patienten bäst och vet vilka behov som finns, och med det ansvaret för vård och vart patienten ska leva (Andersson et al., 2010). I studien av Kisorio & Langley (2016) ville majoriteten av närstående vara delaktiga i patientens direkta vård då det skulle bidra till sinnesro efter patienten avlidit. De beskrev att de tror att deras sjuka familjemedlem kan höra och känna av deras närvaro även fast de inte hade förmågan att se eller prata. De upplevde även att patienten skulle känna sig tryggare och gladare ifall en närstående hjälpte till med vården, samt att de närstående i sin tur skulle få en känsla av att de behövs och känsla av tillhörighet.

Känsla av kontroll

Andersson et al. (2010) framför att vara delaktig i vården och ha ansvar för patienten kan även vara ett sätt för närstående att hantera tiden och oro, men också ett sätt att

ha fortsatt kontroll. Viljan att vara delaktig i vårdandet av patienten blev starkare ju närmare döden patienten kom. Önskan att hjälpa till att ta hand om kroppen efter att patienten avlidit ökade efter att ha varit delaktig i omvårdnaden. Vidare beskrivs att för de närstående som inte fick chansen att delta i patientens omvårdnad visade sig känslan av otillfredsställelse och i vissa fall känsla av skuld (a.a).

Närstående som vårdat patienten i hemmet var oroliga att ifall de inte fick delta i vården på sjukhus så skulle patienten inte få den vård som den är värd och har rätt till, vilket kunde resultera till att närstående har svårt att överlåta vården till sjukvårdspersonalen när de tar över. Ibland klarar dock inte närstående att helt vårda patienten själva och då kompletterade sjukvårdspersonalen vården och gav stöd i det som närstående inte kunde göra (Andersson et al., 2010). Stöd från vårdpersonal uppskattades inte bara i form av omvårdnad, utan kunde även vara exempelvis att hjälpa till att ringa samtal och hålla koll på möten (Totman et al., 2015). Hannon et al. (2017) stärker detta genom att beskriva närståendes erfarenhet och uppskattning av att få hjälp av ett palliativt team i hemmet. Vidare presenteras också fler positiva erfarenheter av temat, så som stöd vid beslutsfattande, hjälp att översätta eller förklara medicinsk information som tillförts från annan sjukvårdspersonal. Närstående beskrev att det var mycket hjälpsamt att ha ett team som kunde hjälpa till att beskriva vad vissa behandlingar innebar och att närstående kunde använda palliativa teamet som ett säkerhetsnät och livlina för funderingar om behandlingar som egentligen inte var inom palliativa teamets område (a.a).

Rädsla

I vilken utsträckning som närstående var villiga att vårda patienten varierar. Vissa kunde ta ansvar för full omvårdnad inklusive personlig vård i form av toabesök och duschning men många hade svårt att ta hand om den mer privata vården och ville då helst att sjukvårdspersonalen skulle ta hand om det. Många närstående var villiga att ta hand om medicinering om möjlighet att ifall de var osäkra på något kunde ringa sjukvårdspersonal som besvarade eventuella frågor (Janze & Henriksson, 2014). I en studie av Kisorio och Langley (2016) beskriver närstående att ta hand om medicinska apparater, slangar och tuber kunde upplevas som komplicerat och var

rädda att de skulle göra fel utan sjuksköterskans tillsyn. Närstående ville därför ha sjuksköterskan närvarande när de behövde använda sig av de medicinska apparaterna för att uppleva mer trygghet.

Känsla av övergivenhet

I studien av Totman et al. (2015) där närstående vårdade patienten i hemmet framförde de närstående att sjukvårdspersonalen var en sorts säkerhet som de kunde dela ansvaret med. Vissa närstående kände dock att de var ensamma och att de inte fick tillräckligt med hjälp i patientens vård. Närstående hade svårt att sova på grund av oro att patienten kanske inte andas eller att de hör att patienten andas annorlunda (a.a). Ett för stort ansvar för patientens vård kunde leda till svårigheter efter ett tag ifall det är en ensam närstående som har hand om komplicerade vårdbehov vilket kunde därför ta på krafterna för denne (Andersson et al., 2010). För den eller de närstående som vårdar patienten i hemmet kunde flera svårigheter och problem uppstå. Vissa uttryckte känsla av isolering, som förstärktes ju större vårdbehov patienten hade. Även emotionella, ekonomiska, och existentiella svårigheter kunde uppstå (Maddalena et al., 2018).

Diskussion

Diskussionen innefattar *resultatdiskussion, metoddiskussion, klinisk betydelse för samhället, slutsats och förslag till vidare forskning.*

Sammanfattning av huvudresultat

Syftet med litteraturoversikten var att belysa närståendes erfarenhet av delaktighet i palliativ vård. I resultatet framkom följande fyra teman; *Professionellt bemötande i beslutsprocessen, Individanpassad information - en förutsättning för delaktighet, Ärlighet och förståelse inför döden och Praktiskt deltagande i vården.* Närstående upplever att de viktigaste för känslan av delaktighet i den palliativa vården innefattar

att få ärlig och tydlig information samt att vårdpersonal ska ge möjlighet att prata om jobbiga samtalsämnen. Deltagande i beslutsprocessen ansågs viktigt, även om inte de närstående var de som fattade besluten ville de vara med under samtal om beslut. Vissa närstående vill också i viss grad delta praktiskt i vården av patienten, men de flesta vill då ha stöd av sjukvårdspersonal för att känna sig trygga med att vårda.

Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen presenteras tre diskussionspunkter; *Patientens självbestämmande, kommunikation och ärlighet och praktisk deltagande.*

Patientens självbestämmande

Resultatet påvisade att närstående önskade speciellt att ha möjlighet att företräda patienten i de fall där patienten inte hade förmåga att framföra sin önskan själv (Thoresen & Lillemoen, 2016; Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015; Kisorio & Langley, 2016). Dock framgår även i studien av Thoresen och Lillemoen (2016) att närstående i vissa fall vill påverka beslut även om patienten adekvat kan redogöra för sina egna åsikter, vilket motiverades med att patientens sinnesstämning kan påverka beslut samt även att patienten och närstående inte kan tas som separata parter då de "hör ihop" (a.a). Ternestedt et al. (2017) beskriver att de 6 s:n trycker på självbestämmande som ett sätt att bibehålla sig själv även när stora förluster, både kroppsligt, emotionellt och kognitivt, är ett faktum. Autonomi är ett begrepp som kan lyftas i dessa sammanhang. Begreppet autonomi beskrivs som bestående av fyra delar; självbestämmande, önskeuppfyllelse, oberoende och frihet. Självbestämmandet påverkas om en patient har förmåga att fatta beslut och huruvida en person är beslutsförmögen avgörs utifrån bland annat om patienten kan förmedla sin egen vilja och att personen ser vilka konsekvenser beslut som fattas har. För att kunna se konsekvenserna kräver att patienten är välinformerad och för det krävs att denne kan ta till sig informationen. Patientlagen (SFS 2014:821) är till för att stärka patientens roll i vården och menar att patienten har rätt till självbestämmande och rätt till respekterad integritet. Ternestedt et al. (2017) lyfter att även om patienten har rätt att besluta om sin egen vård så är det centralt att närstående är med i viktiga beslutsfattanden. Där säger Patientlagen (SFS 2014:821) att närstående ska ha

möjlighet att delta i vården gällande utformning och genomförande. När en person blir svårt sjuk kommer roller ändras i patientens liv och detta påverkar även närstående. Viktiga beslut kan således både tänkas utifrån ett kollektivt aspekt där besluten kommer påverka alla inblandade, men samtidigt behöver patienten också kunna särskiljas från sina närstående. Ternestedt et al. (2017) beskriver att de som berörs av konsekvenserna relaterat till ett beslut, bör få vara med och påverka beslutet. Med detta sagt, om patienten är den enda som påverkas av beslutet så är det också hans rätt att fatta beslutet. Om närstående påverkas av beslutet bör även de få vara med och framföra sin åsikt. Således ser uppsatsförfattarna att detta kan utgöra ett etiskt dilemma i vården när närstående och patient tycker olika om saker. Utifrån Thoresen och Lillemoen (2016) beskrivs det att det kan vara svårt att avgöra när en patient är adekvat nog att fatta beslut och att psykiska och emotionella faktorer har påverkan på beslutsfattande. Närstående bör få vara delaktig i viktiga beslut, men de får inte köra över patientens egna åsikter.

Kommunikation och ärlighet

Känslan av delaktighet visar sig vara starkt kopplat till kommunikation (Kisorio & Langley, 2016). Att vara delaktig i exempelvis beslutsprocessen kan innebära att vara med dialogen, detta även om inte de närstående faktiskt var de som fattade besluten då vårdpersonalen var betrodd att göra de avgörande besluten för vården (Gjerberg et al., 2015). Även om närstående vill klamra sig fast vid hoppet ända in i det sista (Odgers et al., 2018; Janze och Henriksson, 2014; Lind et al., 2011) så krävs för en fungerande kommunikation att vårdpersonal ger adekvat och ärlig information (Collins, McLanchlan och Philip, 2018; Lind et al., 2011) samt vågar öppna för diskussioner som kan anses vara jobbiga (Odgers et al., 2018; Collins et al., 2018; Røen et al., 2018). Detta resultat ligger i linje med Socialstyrelsens (2013) beskrivning av de fyra hörnstenarna, där två av dessa är *Kommunikation och relation* samt *Stöd till de närstående* är grundläggande för palliativ vård och menar att kommunikation mellan vårdpersonal, patient och närstående samt att de närstående ska ses som en viktig del i vården, behövs för en god palliativ vård. De 6 s:n kan användas även med de närstående i fokus (Ternestedt et al., 2017). Modellen kan användas i efterlevandesamtal för att utvärdera vården, vilket är positivt både för de

närstående som får reflektera samt även sjukvårdspersonalen som får inblick i hur vården upplevts och därifrån chans att utveckla arbetssättet. De 6 s:n är således bra både för patienten, för de närstående, både i vårdprocessen och i efterlevandesamtal samt för vårdpersonal. Uppsatsförfattarna diskuterar från detta att sjuksköterskans roll är att våga öppna för jobbiga samtal och information. Vill inte de närstående ha informationen eller samtalen, så ska de veta att sjuksköterskan har informationen om eller när de känner att de vill ha den. Ärlighet och mod är viktiga komponenter i kommunikation vid palliativ omvårdnad, men trots detta är det flertalet artiklar i resultatet som visar att närstående upplever att vårdpersonal saknar dessa komponenter. Uppsatsförfattarna resonerar att detta kan bero på att sjukvårdspersonal är ovan med att ta upp dessa samtal. Att lyfta något så tungt som döden är inte lätt, och uppsatsförfattarna tror att detta är något som man måste träna upp genom erfarenhet. Denna tes stärks av Holms, Milligan och Kydd (2014) som i sin studie genomförd på en akutmottagning visar att de sjuksköterskor som kände sig bekväma med att föra samtal om livets slutskede också hade erfarenhet av detta. Även Moir, Roberts, Martz, Perry och Tivis (2015) vars studie visar ett samband mellan år av yrkeserfarenhet och trygghet i att föra samtal om palliativ vård och vård i livets slutskede med patienter och deras närstående. Utifrån detta kan man anta att utbildning och erfarenhet är viktigt för att bli bekväm som sjuksköterska att föra dessa samtal och våga ta upp dem.

Praktiskt deltagande

Ternestedt et al. (2017) beskriver att allt fler patienter vårdas i hemmet och tiden inom slutenvård minskar, vilket gör att svårt sjuka patienter som kräver mer avancerad sjukvård vårdas i hemmet. Naturligt utifrån detta kommer mer ansvar därför hamnar det både på patienten, som ska göra egenvård i den mån den klarar, men även på den närstående som kommer hjälpa med det patienten inte klarar. Vidare beskriver Ternestedt et al. (2017) om hur patient och närstående är beroende av varandra. Den som vårdar är beroende av att ge vård som gör att personen mår så bra som möjligt, och den som tar emot vård är beroende av att få den omsorg som behövs för den situationen som denne befinner sig i. Beroendet är ömsesidigt och vilken roll parterna har varierar. Närstående behöver också omsorg vilket patienten

kan ge i form av stöd och tröst. Ternestedt et al. (2017) förklarar att en patient som vårdas i hemmet kan uppleva en enorm tyngd om de inte har stöd av närstående, vilket leder till stress, ångest och otrygghet för den sjuke. När inte patienten själv klarar av sin egenvård är närstående då ett naturligt stöd i vårdandet och i hemmet hjälper ofta närstående till med mat, hygien, förflyttningar och mediciner. Den närstående kan också vara praktiskt stöd genom att föra talan för patienten när denne inte orkar, både administrativt i form av att boka läkarbesök, förnya recept och liknande, men också vara den som uppmärksammar vården om patientens behov samt ifrågasätter vården.

Att vårdas i hemmet kan ha både positiva och negativa aspekter. Detta är positivt i den bemärkelse att patienten får vara hemma i sin trygga miljö. I studien av Andersson et al. (2010) beskrivs hur delaktigheten i patientens omvårdnad bidrog till att de närstående kände att de kunde ge patienten den vård som den var värd samt som ett sätt att hantera oro. De negativa aspekterna vid vård i hemmet beskriver Ternestedt et al. (2017) att kan uppstå när beroendet av varandra blir ojämlikt, exempelvis om patienten kräver mer omvårdnad än den närstående kan ge vilket kan leda till att patienten känner sig som en börda. Detta i sin tur kan resultera i att patienten känner skuld och därmed har svårare att uppnå det denne anser som en god död och kan även leda till önskan om dödshjälp. Där är det viktigt att vården kommer in och hjälper för att hindra denna ojämlikhet för att minska bördan för de närstående (a.a). Vidare tar Ternestedt et al. (2017) upp att vård i hemmet också kan vara negativt i den bemärkelse att hemmiljön blir lik sjukhusmiljö till följd av den utrustning och materiel som behövs för vården av patienten. Uppsatsförfattarna resonerar att detta kan göra att hemmet, som för många är den trygga miljön, blir olik sig och därför minskar välbefinnandet. Sjukhusmiljö kan även vara negativt associerat efter negativa händelser till följd av sjukdom och behandlingar och om hemmet då börjar likna vårdmiljön på sjukhus kan det ha inverkan på välbefinnandet. Dessa negativa aspekter kan ha påverkan på de närståendes självbestämmande och orsaka mer ansvar än de klarar av (Ternestedt et al., 2017). Uppsatsförfattarna resonerar utifrån detta att känsla av otrygghet, rädsla och oro kan uppkomma från det för stora ansvaret. I (Andersson et al., 2010; Kisorio och

Langley, 2016) beskriver närstående att de vill hjälpa till med omvårdnad i den mån de kan, men Kisorio och Langley (2016) tar upp att avancerad medicinteknisk behandling kan vara något som anses för svårt och närstående kan vilja ha stöd av vårdpersonal för att känna sig trygg, vilket även Janze och Henriksson (2014) visar i sin studie.

Relationen mellan patienten och den närstående kan påverkas av vårdrollen. Å ena sidan beskriver patienter en känsla av hjälplöshet när de vårdas av vårdpersonal i hemmet än om de vårdas av sin närstående, men å andra sidan vill många patienter inte ha hjälp med intimhygien av de närstående. Toalettbesök är något som ofta ingår i den privata sfären och det kan vara jobbigt och ovärdigt för både patient och närstående att ingå i den vården. Att förlora autonomi är något som påverkar självbilden negativt. Uppsatsförfattarna uppmärksammar utifrån detta den etiska aspekten i situationen när närstående vårdar patienten. Att lägga för stort ansvar på den närstående kan äventyra både känslan av välbefinnande och trygghet, samt inkräkta på patientens och den närståendes integritet. Även om patienten har vård i hemmet kan det vara så att patienten mellan vårdpersonalens besök behöver gå på toaletten, om då inte vårdpersonal kan komma och hjälpa behöver den närstående alltså hjälpa patienten på toaletten. Detta gör att det finns stor risk för att integritet inte kan respekteras på samma sätt som om patienten vårdas där vårdpersonal är mer lättillgänglig.

I studien av Janze och Henriksson (2014) beskriver närstående att de gärna hjälper till med medicinsk vård, men då inte utan sjukvårdspersonal som kan hjälpa till, vilket även lyfts i studien av Kisorio och Langley (2016). Ternestedt et al. (2017) beskriver att utan stöd kan de närstående känna som att de famlar i "mörker" beskrivs som när närstående, utan adekvat stöd, träning och riktlinjer att följa, utför avancerade tekniska eller medicinska vårdmoment. Detta leder till att även om den närstående som hjälper till med avancerad sjukvård är högst delaktig i vården, kan den närstående känna sig isolerad och utlämnad och påverka hälsan negativt. Uppsatsförfattarna ser flertalet risker med att vårdas i hemmet, både för patient och närstående. För mycket ansvar kan leda till otrygghet, oro, rädsla och isolering. Det kan även påverka relationen mellan patient och närstående. Därför ses ett behov av

att klargöra hur mycket de närstående är villiga att ta ansvar över och vad de klarar av för att kunna bibehålla en god relation och hälsa. Att för närstående få hjälpa i vårdandet kan bidra att patienten känner sig mindre hjälplös (Ternstedt et al., 2017) och de närstående känner mer sinnesro (Kisorio & Langley, 2016). För att det ska vara hållbart med vård i hemmet krävs således stöd i olika utsträckning av vården, vilket Hannon et al. (2017) lyfter i sin studie där närstående beskrev att stöd av hemsjukvård var mycket uppskattat och gav trygghet i vårdandet, vilket även stärks i studien av Totman et al. (2015).

Metoddiskussion

Examensarbetets metod är litteraturöversikt. En svaghet med litteraturöversikter är att författarnas åsikter kan påverka vilka studier som innefattas i resultatet. Uppsatsförfattarna har haft ett öppet sinne vid sökning av artiklar och granskat artiklar på ett objektivt sätt för att inte låta åsikter påverka resultatet. Databaserna som använts är CINAHL och PubMed, som syftar till medicinsk- och omvårdnadsforskning, för att få fram relevanta omvårdnadsstudier. Det finns fler databaser som innehåller forskning inom omvårdnad och detta kan göra att relevant forskning för arbetet missats. Dock var arbetet tidsbegränsat och uppsatsförfattarna hade därför inte tiden till att söka igenom flera databaser. Flera av artiklarna kom upp i båda valda databaser, vilket stärker att resultatet har en bra täckning inom området. Artiklarna är skrivna på engelska då båda uppsatsförfattarna behärskar det språket. Översättning av medicinska termer har gjorts med hjälp av engelska lexikon. Sökorden valdes utifrån syftet av arbetet; Palliative care, end-of-life care, families/relatives/next of kin, experience och participation/involvement. I examensarbetet valdes ordet *närstående* som innefattar både närmsta familj, anhöriga och nära vänner då uppsatsförfattarna inte ville exkludera någon av gruppernas åsikter gällande syftet. Detta gjorde att sökorden för att hitta artiklar med rätt perspektiv var flera för att få med alla som kan klassas under närstående; *families, relatives* och *next of kin*. Booleska termer användes för att få fram olika kombinationer av dessa sökord för att få en bredd på resultatet av sökningarna. MeSH verktyget användes för att få fram sökord för specifikt PubMed

där även *caregivers* var en term som användes för att få fram närståendes erfarenheter. Vid sökningarna kom det upp artiklar från olika perspektiv, som sjuksköterskors och patienters, men även artiklar med flera perspektiv i samma artikel. Därför valdes inte ytterligare begränsningar med sökord då dessa artiklar riskerades att falla bort.

Exklusionskriterier var artiklar från sjuksköterske eller patientperspektiv samt deltagare under 18 år. Vid sökningar utan åldersbegränsning kom flertalet artiklar upp gällande pediatrik omvårdnad. Utan åldersbegränsning kan därför resultatet ha sett annorlunda ut. I resultatet inkluderades 17 artiklar, samtliga artiklar som ligger till grund för denna litteraturöversikt var av kvalitativ metod vilket ses som en styrka då syftet är att ta reda på erfarenheter och vid kvalitativ metod har deltagarna i studierna använt sig av egna ord och beskrivningar vilket stärker berättelsen av egna erfarenheter, som därför stärker resultatet i denna litteraturöversikt. Vid sökning framkom även ett fåtal kvantitativa och mixed methods studier, men då dessa inte riktigt svarade till syftet på detta arbete valdes de bort. Uppsatsförfattarna valde att inte ha någon geografisk begränsning på studierna vilket resulterade i att artiklarna som presenteras i resultatet kommer från olika delar i världen. Flertalet artiklar är genomförda i Norden (Sverige n=2; Norge n=4) vilket kan vara en svaghet sett till den geografiska tillämpningen då palliativ vård ser olika ut i olika delar av världen. Dock presenterar flertalet artiklar från olika delar av världen liknande resultat gällande information och delaktighet, vilket stärker att resultatet ändå ger en god bild över närståendes erfarenheter gällande ämnet. Kärnan i denna litteraturöversikt var erfarenheter av delaktighet och grundar sig inte i hur den palliativa vården är uppbyggd och därför kan resultatet ses ur ett mer globalt perspektiv. Deltagare både med erfarenhet av vård i hemmet samt slutenvård har inkluderats i resultatet för att få så mycket erfarenheter som möjligt. Samtliga artiklar som resultatet ligger till grund för har 70 procent i kvalitetsgrad vilket stärker resultatets kvalitet och gör resultatet tillförlitligt. En reflektion som författarna har gjort är att fyra teman möjligen skulle ha kunnat analyserats och abstraherats ytterligare till färre teman. De teman som framkom ur analysen anses ändå vara uteslutande mot varandra och ger litteraturöversikten en bild av det studerade ämnets komplexitet. Samtliga moment är genomförda gemensamt av båda uppsatsförfattarna och diskussion om

artiklarna och dess innehåll har hållits under processen vilket gör att resultatet är väl bearbetat av båda författarna.

Etikdiskussion

Artiklarna som valts till examensarbetet är granskade av etiska kommittéer eller har gjort noggranna etiska överväganden. Alla artiklar är skrivna på engelska och översatts, tolkats och omskrivits av uppsatsförfattarna. Detta gör att det finns risk för missuppfattningar och misstolkningar trots goda kunskaper i det engelska språket. För att få en så korrekt bild som möjligt av artiklarna har båda uppsatsförfattarna hjälpts åt att översätta, tolka och analysera texterna. Uppsatsförfattarna har i största möjliga mån varit objektiva i tolkning och analys av texter. Referenshantering i denna litteraturöversikt har skett med hjälp av Karolinska Institutets APA-system.

Klinisk betydelse för samhället

Det är viktigt att vårdpersonal vågar ta upp jobbiga ämnen och vågar fråga hur mycket de närstående vill veta och vara involverade i vården, både gällande beslutsfattande av patientens omvårdnad och i den praktiska omvårdnaden. Som sjuksköterska är det också viktigt att beakta de etiska aspekterna gällande autonomi för personen i det palliativa skedet. För sjuksköterskor kan denna litteraturöversikt ge inblick i hur närstående upplever den palliativa vården och ge vägledning i hur sjuksköterskor kan ge närstående en ökad känsla av delaktighet och trygghet. Vidare visar resultatet att trots vetskap om kommunikationens betydelse så vittnar närstående om otillräcklig kommunikation och bristande känsla av delaktighet. Uppsatsförfattarnas förhoppningar är att denna litteraturöversikt ger insikt i att och var vården brister gällande delaktighet av närstående för att därmed kunna utveckla den palliativa vården.

Slutsats

Denna litteraturöversikt visar att vårdpersonal behöver informera och engagera de närstående i vården, och våga skapa dialog för att öka känslan av delaktighet, men samtidigt etiskt överväga hur mycket de närstående ska vara involverade så inte patientens självbestämmande eller närståendes hälsa äventyras. För att öka känslan av delaktighet för de närstående behöver vårdpersonal kommunicera med de närstående och samtidigt också beakta autonomin för både patienten och dess närstående. Vårdpersonal behöver ge ärlig och tydlig information, bjuda in närstående för att få samförstånd i vad de får vara delaktiga i, avseende beslutsprocessen kring vården, delta i patientens direkta omvårdnad samt att erbjuda samtal om det som kan kännas jobbigt att samtalas om.

Förslag till vidare forskning

Genom denna litteraturstudie har framför allt förbättringsområden gällande närståendes känsla av delaktighet kommit fram och därför önskar uppsatsförfattarna att vidare studier ska ta upp hur känslan av delaktighet kan ökas i vården för att skapa en bättre helhet av den palliativa vården, för patienter, närstående och vårdpersonal. Framför allt gällande kommunikation och beslutsfattande. Även skillnader mellan olika vårdplatser för implementering av palliativ vård skulle kunna forskas vidare på, man skulle då kunna forska på hur närståendes erfarenheter av delaktighet inom palliativ vård skiljer sig från en vårdplats till en annan. En intressant aspekt hade varit att undersöka exempelvis kulturell påverkan på erfarenheter och åsikter gällande delaktighet i den palliativa vården.

Referenslista

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

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A. & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16(47), 1-11. Doi:10.1186/s12904-017-0229-5

Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K. E. (2012). Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E398–E406. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E398-E406>

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Borstrand I, & Berg L. (2009). Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 29(4), 15–19

Chan, H. Y. L., Lee, L. H., & Chan, C. W. H. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care in Cancer*, 21(6), 1551–1556. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1692-4>

Collins, A., McLanchlan, S-A. & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 32(4), 861–869.
Doi:10.1177/0269216317746584

Dosser, I., & Kennedy, C. (2012). Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 491–497.

Franc, K., Lobb, E., Barclay, S. & Forbat, L. (2017). The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1459-1465.
Doi:10.1016/j.pec.2017.02.019

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-- experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1).
Doi:10.1186/s12877-015-0096-y

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmerman, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative stud. *Palliative Medicine*, Vol. 31(1) 72–81, DOI: 10.1177/0269216316649126

Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>

Karolinska Institutet. (u.å.). Svensk MeSH. Hämtad 20-04-09 från
<https://mesh.kib.ki.se/>

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kirby, E., Broom, A., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2014). Families and the transition to specialist palliative care. *Mortality*, 19(4), 323–341.
<https://doi.org/10.1080/13576275.2014.916258>

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

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad från Riksdagens webbplats:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lee, G.L., Ow, R., Akhileswaran, R. & Goh, C.R. (2013). Exploring the experience of dignified palliative care in patients with advanced cancer and families: A feasibility study in Singapore. *Progress in Palliative Care*, 21(3), 131-139. DOI 10.1179/1743291X12Y.0000000041

Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*, 37(7), 1143–1150. Doi:[10.1007/s00134-011-2253-x](https://doi.org/10.1007/s00134-011-2253-x)

Maddalena, V., O'Shea, F. & Barrett, B. (2018). An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspectives. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 19-25. Doi:10.1177/0825859717747340

Odgers, J., Fitzpatrick, D., Penney, W. & Shee, A.W. (2018). No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 21–31

Pinto, N., Bhola, P., & Chandra, P. (2019). "End-of-life care is more than wound care": Health-care providers' perceptions of psychological and interpersonal needs of patients with terminal cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(3), 428–435. https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.4103/IJPC.IJPC_26_19

Prince-Paul M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365–371.

<https://doi.org/10.1188/08.ONF.365-371>

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Stein Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), 1410-1418.

Doi:10.1177/0269216318777656

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (u.å.). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2020-09-01 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Uilsky, J. A. (2015) What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 945–952. Doi: 10.1017/S1478951514000807

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Ternstedt, B., Henoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics*, 17(72), 1-13. Doi:10.1186/s12910-016-0156-7

Thulesius, H. (2019). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 20-04-09 från Vårdhandboken, <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6) 496–507. Doi:10.1177/0269216314566840

Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 77–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12603>

Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel, I., Fürst, C. J., Molander, U., Rasmussen, B. H., Sauter, S., & Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), 478–487. <https://doi.org/10.1177/1403494817751329>

World Health Organization. (2018). *Palliative Care*. Hämtad 1 April, 2020, från WHO, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2018). *WMA DECLARATION OF HELSINKI - ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. Hämtad 14 April, 2020, från WMA, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1

Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar till resultat efter kvalitetsgranskning
Cinahl	End of life care AND Relatives or family AND involvement	4,570 1,375 62	0 0 11	0 0 10	0 0 2
cinahl sök	Palliative care AND experience AND next of kin	28,408 4579 17	0 0 7	0 0 4	0 0 1
Cinahl	Palliative care AND Family AND experience	6,506 1,567 449	0 0 36	0 0 12	0 0 1
CINAHL	End of life care AND participation AND next of kin AND experience	31 499 847 9 5	0 0 0 2	0 0 0 1	0 0 0 1
CINAHL	end of life care or palliative care AND family AND experience AND participation	41 514 10 054 2918 136	0 0 0 10	0 0 0 7	0 0 0 2
CINAHL	Palliative care or end of life care AND participation or involvement AND relatives or next of kin AND experience	40 414 2072 155 58	0 0 0 4	0 0 0 1	0 0 0 1
PubMed	Family AND caregivers AND experiance AND involvement AND palliative care NOT Children or pediatric	341,517 13,951 3,837 653 79 64	0 0 0 0 0 12	0 0 0 0 0 4	0 0 0 0 0 1
PubMed	Palliative care [MeSH Major Topic] AND family [MeSH Terms]	6421 453 179 130	0 0 0 6	0 0 0 3	0 0 0 1

	AND participation or involvement NOT pediatric or children				
PubMed	Palliative care [MeSH Major Topic] AND caregivers [MeSH Major Topic] AND participation or involvement NOT pediatric or children	6421 332 163 149	0 0 0 4	0 0 0 2	0 0 0 1
Pubmed	Palliative care (MeSH Major Topic) AND relative (MeSH Terms) AND experiance	150	0 0 20	0 0 9	0 0 4

Bilaga 2

GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		

20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Maxpoäng: 25

Erhållen poäng: ?

Kvalitet: låg medel hög

Mallen är en modifierad version utifrån Willman, Stoltz, & Bahtsevani (2006) och Forsberg & Wengström (2008).

Bilaga 3

Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets grad
Andersson M, Ekwall A, Hallberg IR, & Edberg AK. 2010 Sverige	The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life	Att undersöka erfarenheter av att vara närmast anhörig till en äldre person i livets slutskede, berättat efter personens död.	Kvalitativ studie med intervjuer	17 närstående	Svaren på intervjuerna delades kategorier. Att leva i skuggan av döden, vilket innebar alla känslor som kan uppstå när man lever med döden nära så som förändringar fysiskt, mentalt, emotionellt samt kommunikation. Det innebar också att vara närvarande vid personens död, vilket för många var första gången. Fokusera på personens behov, anhöriga kände stort ansvar då de ofta var dom som kände personen bäst, kämpa med hälso-sjukvårdssystemet och få styrka av stöd.	76%
Chan, H.Y.L., Lee.L.H. & Chan, C.W.H. 2013 Kina	The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit	Syftet är att utforska uppfattningar och erfarenheter av förlust vård bland sjuksköterskor och den familj med förlust i en onkolog vårdavdelning i Hong Kong.	Kvalitati v Intervju	25 deltagare	Bland familjen som förlorat en medlem kom tre teman upp: bli informerad, få stöd och att vara med patienten före och efter patienten avlidit.	88%
Collins, A., McLanchlan, S-A. & Philip, J.	How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative	Utforska vårdares perspektiv på kommunikatio	Kvalitativ med intervjuer	25 vårdare	Deltagarna ville ha både skriftlig information samt samtal om palliativ vård successivt genom	96%

2018 Australien	study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer	n om döden, döende och introduktion till palliativ vård			processen för att kunna gradvist anpassa sig. När döden närmar sig ville vårdgivare att personal ska fråga hur mycket de vill veta om döden som process. Använda direkt språk och använda ord som "döende" och "död".	
Francois, K., Lobb, E., Berclay, S. & Forbat, L. 2017 Australia	The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members	Att förstå de anställdas och närståendes perspektiv av egenskaper om konflikt och oenigheter i palliativ vård, inkluderande av riskfaktorer, påverkan på de själva och den kliniska vården.	kvalitativ intervju	32 deltagare	kommunikation var ofta citerat som anledningen till konflikt. olika uppfattningar om sjukdomsprocessen och tillförsel av nutrition orsakade också konflikt. närståendes reaktion på konflikt följde en trend av ilska och frustration som följdes av förklaring och berättigande av konflikten.	92%
Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. 2015 Norge	End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives	Syftet med studien är att utforska patienter på vårdhem (vård- och omsorgsboende) och deras närmsta anhöriges erfarenhet av och perspektiv på samtal om vård i livets slut (brytpunktssamtal?), information och delad beslutsfattning	Kvalitativ med individuella intervjuer med patienter och gruppintervjuer med anhöriga.	35 patienter och 33 nära anhöriga	Anhöriga upplevde att de inte var så informerade om vård i livets slut, de som hade haft samtal om det hade antingen tagit upp de själv eller så hade patienten blivit mycket försämrade. Det var dock delade meningar om "rätt tidpunkt" att ta ett sådant samtal. Anhöriga var eniga om att de vill ha information om viktiga saker och förändringar i hälsan. De flesta anhöriga ville vara med i beslutsfattande när patienten inte kunde svara för sig själv, men ville inte ha auktoritet i saken.	88%
Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. 2017 Canada	Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study	Syftet med den här studien är att bestämma ut ett deltagarperspektiv erfarenheten av att få tidig palliativ vård och element av den vården.	Kvalitativ intervju	40 deltagare	patienterna och vårdare beskrev palliativa teamet som ett säkerhetsnät eller livlina. Vissa använde sig av palliativa teamet som en styrelse för beslutsfattande eller för att hjälpa till med att tolka medicinsk information från professionella vårdgivare.	92%

<p>Janze, A. & Henriksso n, A.</p> <p>2014</p> <p>Sweden</p>	<p>Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences</p>	<p>Syftet med studien är att utforska familjevårdare s erfarenhet genom att utforska partners berättelser om att förbereda sig för vårdgivande.</p>	<p>Kvalitati v</p> <p>Intervju</p>	<p>6 deltagare</p>	<p>Förberedande för att vårda var beskriven i två sub-teman: leva i osäkerhet, fokusera på nuet och förbereda sig för framtiden. Förbereda sig vårdande medans man övergår till ny roller.</p>	<p>88%</p>
<p>Kisorio, L. C., & Langley, G. C.</p> <p>2016</p> <p>Sydafrika</p>	<p>End-of-life care in intensive care unit: Family experiences</p>	<p>Att få fram familjemedlem mars erfarenhet av vård i livets slutskede på akutvårdsavdel ningar för vuxna.</p>	<p>Kvalitati v med intervjuer</p>	<p>17 familjemedlem mar</p>	<p>Fem kategorier utifrån intervjuer, varav en som handlade om delaktighet. Deltagarna upplevde att de blev informerade men var inte delaktiga i diskussioner kring vad som ska göras. Deltagarna ville vara delaktiga i vården, men upplevde osäkerhet och rädsla för att göra fel.</p>	<p>80%</p>
<p>Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O, Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O</p> <p>2011</p> <p>Norge</p>	<p>Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions</p>	<p>Undersöka släktingars erfarenhet av beslutsprocess en gällande vård i livets slutskede på intensivvårdsavdelningar i Norge. Frågor: Till vilken grad kände de sig inkluderade? Fick dom nödvändig information? Blev dom tillfrågade om patientens preferenser, och hur såg dom på sin roll som anhörig i beslutsprocess en?</p>	<p>Kvalitati v studie med intervjuer</p>	<p>27 familjemedlem mar</p>	<p>Familjen vill ha en mer aktiv roll i beslutsprocessen gällande vård i livets slut för att framföra patientens önskingar. Många deltagare upplevde att deras roll var oklar. Uttrycket "vänta och se" fördröjde kommunikationen med ärlig och rak information.</p>	<p>92%</p>
<p>Maddelen a, V., O'shea, F. & Barrett, B.</p>	<p>An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on</p>	<p>1. Vilka var upplevelsena från stad- och landsbygds familjevårdare som tar hand</p>	<p>kvalitati v</p> <p>intervju</p>	<p>18 deltagare</p>	<p>vårdgivarna upplevde svårigheter med flödet av information av deras familjemedlemm/patie</p>	<p>84%</p>

2018 Canada	Dialysis: Family Caregiver's Perspectives	om patienter med ESRD, som hade dött antingen i hemmet eller på sjukhus? 2. Vad var vårdgivarens uppfattning om patientens palliativa behov?			nten. Begreppet palliativ vård var i allmänhet inte förstått av familjen. (Går in mer på negativa saker)	
2018 Australien	Odgers, J., Penney, W., Fitzpatrick, D. & Wong, A.S.	Studiens syfte är att utforska familjers erfarenhet av vård i livets slut för deras familjemedlem under dödsprocessen.	Kvalitativ Intervjuer	12 deltagare	Dataanalysen identifierade fem teman som var indelade i grupper med två generella dimensioner – kommunikation och vård och support.	96%
2018 Norge	Røen, I., Hanssen, H.S., Grande, G., Brenne, A.T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A.K.	Syftet med studien är att utforska faktorer som främjar vårdarens spänstighet, baserat på vårdarens erfarenheter med preferenser av vårdgivarens support.	kvalitativ intervju	14 deltagare	fyra faktorer identifierades : att bli sedd och igenkänd av sjukvårdspersonal, att palliativa teamet är tillgängliga, information och kommunikation om sjukdom, prognos, och död och att främja en god vårdare och patient relation.	88%
2015 USA	Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H. & Uilsky, J. A.	Beskriva vad familjer till patienter som är inlagda på sjukhus anser centralt för kvaliteten på deras upplevelse av vård i livets slut.	Kvalitativ med intervjuer	14 anhöriga	Deltagarna upplevde flera faktorer som påverkade deras upplevelse: symtompåverkan, beslutsfattande, förberedelse, relationen med vårdpersonal, bekräftelse och omhändertagande efter döden.	92%

<p>Thoresen, L., & Lillemoen, L.</p> <p>2016</p> <p>Norge</p>	<p>“I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes</p>	<p>Hur kan familjer involveras i planering av vård, bidra till att identifiera vad som är viktigt för vårdhems patienten i denna punkt i livet och främja patientens delaktighet i beslutsfattande gällande vården i livets slutskede</p>	<p>Kvalitativ med intervjuer</p>	<p>7 patienter med anhöriga och vårdpersonal</p>	<p>Anhöriga och patienter är i närmsta som en sammanflätad enhet. Släktingars involvering och delaktighet i planering av vård är betydelsefulla för att visa och ge vårdpersonalen insyn i vad som är viktigt för patientens just nu</p>	<p>88%</p>
<p>Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. & Martin, J.</p> <p>2015</p> <p>Storbritannien</p>	<p>‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</p>	<p>Att utforska de känslomässiga utmaningar som vårdgivare i hemmet står inför och deras erfarenheter av vårdpersonal.</p>	<p>Kvalitativ med intervjuer</p>	<p>15 vuxna familjemedlemmar</p>	<p>Deltagarna hade olika erfarenheter av att vara vårdare i hemmet. Ord som hopp, meningsfullhet, isolering och ansvarskänsla.</p>	<p>84%</p>