



Institutionen för hälsovetenskap

Tills döden skiljer oss åt -Anhörigas erfarenheter av specialiserade palliativa verksamheter

Anna Hellström

Ellinor Malmbom Lång

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/ Högskolan Väst
Höstterminen 2016**

Högskolan väst

Institutionen för Hälsvetenskap

461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00 Fax 020-22 30 99

www.hv.se

Title: Tills döden skiljer oss åt
-Anhörigas erfarenheter av specialiserade palliativa verksamheter

Title: To death do us apart
-Relatives experiences of special palliative care

Författare: Anna Hellström
Ellinor Malmbom Lång

Handledare: Birgitta Stenström

Examinator: Inga Larsson

Institution: Högskolan Väst, Institution för hälsovetenskap

Arbetets art: Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år: HT 2016
Antal sidor: 19

Abstract

Background: To be the close relative of a terminally ill person, who is receiving special palliative care, is a life changing experience. According to the guide lines for palliative care both the patients and their family members have the right to support, and to be part of the caring process. For nurses to be able to meet the needs of relatives, understanding their experience of special palliative care is crucial.

Aim: To highlight the family's experience of palliative care from specialist palliative operations.

Method: A method based on the analysis of qualitative research was used, in order to contribute to evidence-based care. Ten scientific articles were analysed.

Results: Emotions of guilt and relief were common amongst family members. The family members experienced that the nurses where a safe harbor when the family members received the support they needed. Sometimes the family members felt as if their homes and their private sphere became a workplace.

Conclusion: Honest, straight, and clear communication was of great importance. For family members to be able to ask nurses for help and to feel supported in different situations was also important. The physical symptoms of death approaching became symbols of grief and sorrow.

Keywords: End of life, Experience, Family members, Special Palliative Care, Support

Populärvetenskaplig sammanfattning

”Mattis, du vet att ingen får finnas jämt. Vi föds och vi dör, så har det ju alltid varit, vad jämrar du om? Men han fattas mej, skrek Mattis. Han fattas mej så det skär i bröstet!”
(Lindgren, s. 231–232, 1981).

Citatet är från när Mattis i Astrid Lindgrens bok Ronja Rövardotter beskriver sorgen efter att en kär vän avlidit. Sorgen är saknadens pris och ett bevis på att ha älskat. Att vara anhörig till någon svårt sjuk, där behandlingen inte längre kan bota innebär en livsomvälvande omställning.

Studien belyser anhörigas erfarenheter av den palliativa vården från specialiserade palliativa verksamheter. I Sverige finns 1,3 miljoner anhöriga som hjälper, stödjer eller vårdar en nära. Cirka 72 000 av de sjuka beräknas ha behov av palliativ vård, vilket innebär en stor förändring inte enbart för den drabbade utan även för den anhörige. De allra flesta känner eller har träffat på någon som varit anhörig eller kanske själv har upplevt att vara det.

Via sökningar i databaser hittades tio vetenskapliga artiklar. Vid analys av artiklarna, valdes de textavsnitt ut som kunde relateras till det valda syftet. Dessa analyserades och sammanställdes till resultatet i denna studie med tre huvudteman och åtta subteman.

Det framkommer i resultatet att de anhöriga skuldbelägger sig själva och att de upplever att det är deras ansvar att ta hand om sin sjuke nära. Med detta ansvar följer också en inre kamp, i vilken de frågar sig om de gör rätt? Blir det bra? Är det gott nog? Det finns en önskan om att vara delaktig i vården om sin käre eller kära. Känslan att inte räckta till och behov av information är återkommande. När specialiserade palliativa verksamheter blir involverade upplevs detta oftast positivt. När den anhörige blir bekräftad, får information och får ta del av sjuksköterskors fördjupade kunskap inom den palliativa vården upplever de anhöriga lättnad. Känslor av oro och ångest lindras vilket gör att de orkar och kan hantera sin nya livssituation en stund till. Sjuksköterskor från de specialiserade palliativa verksamheterna har en betydande roll i de anhörigas liv. Möten och kunskapsutbyten är viktiga och har stor betydelse för de anhöriga även senare, i deras roll som efterlevande.

Det är viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om anhörigas erfarenheter och upplevelser, för att utvecklas inför framtida möten med denna grupp.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Specialiserad palliativ verksamhet	2
Sjuksköterskans funktion	2
Anhöriga	3
Lidande	4
Problemformulering	4
Syfte	5
Metod	5
Litteratursökning	5
Urval	5
Analys	6
Resultat	7
Känslor av skuld och lättnad	8
Att inte räcka till	8
Vårdpersonalen skapar ett andrum	8
En trygg hamn	9
Säg som det är	9
Kunskap inger förtroende	10
Någon att rådfråga	11
När den privata sfären blir en arbetsplats	11
Att bygga en relation	12
Det är något i atmosfären	12
Symboler för sorg	13

Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsatser	18
Praktiska implikationer	18
Förslag till kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	19
Referenser	20
Bilaga I	Sökhistorik av den systematiska artikelsökningen
Bilaga II	Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
Bilaga III	Översikt över analyserad litteratur

Inledning

Enligt World Health Organization (WHO) bedrivs palliativ vård för att öka livskvaliteten hos personer som befinner sig i livets slutskede och deras anhöriga (WHO, 2002). I Sverige var år 2010, 72 000 människor i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013) och det finns 1,3 miljoner anhöriga som hjälper, stödjer eller vårdar en nära (Socialstyrelsen, 2012). Som anhörig har personer rätt till information och stöd från palliativa verksamhet, både under sjukdomstiden samt i sorgearbetet (WHO, 2002). En del av den palliativa vården är specialiserade palliativa verksamheter som har som uppgift att erbjuda palliativ vård till döende och dennes närstående (Nationella rådet för palliativ vård, 2012a). Forskning har tydliggjort att även om anhöriga har rätt till delaktighet i vården kring sin nära, ges de inte alltid möjlighet till det och en del vill inte delta i vården. För att individuellt kunna anpassa stödet behövs kontinuerlig kompetensutveckling för all vårdpersonal som arbetar med patienter i livets slutskede. Sjuksköterskor kommer under sitt yrkesliv att ställas inför situationer där ett behov av palliativ vård finns. Eftersom de anhöriga till den döende är en central del av patientens palliativa vård behöver sjuksköterskor förstå denna grupps upplevelser av vården för att kunna möta deras behov.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård har som syfte att lindra lidande både hos patienter med ett eskalerande sjukdomsförlopp och hos anhöriga till den sjuke (WHO, 2002). Vården ska enligt patientlagen (SFS 2014:821) ges med respekt för patientens värdighet, självbestämmande och integritet, vidare ska den utformas i samråd med patienten så denne blir delaktig. När palliativ vård ges ska såväl fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov tas i beaktande menar WHO (2002). WHO menar att palliativ vård kan definieras utifrån fyra hörnstenar, den första hörnstenen innebär lindrande av fysiska, psykiska såväl som sociala och existentiella smärtor. Den andra hörnstenen menar att palliativ vård ska verka för samarbete mellan olika vårdprofessioner, anhöriga och den döende. Den tredje ska främja patientens livskvalitet när relationer byggs och kommunikation sker. Den fjärde och sista hörnstenen innebär att stöd ges till de anhöriga och den sjuke både under sjukdomstiden och efter att döden inträffat. Alla de fyra hörnstenarna som utgör palliativ vård ska ha patientens integritet och autonomi i fokus (WHO, 2002).

Palliativ vård delas in i två faser, den tidiga fasen som ofta är den längre samt den sena fasen som är kortare. Den tidiga fasen tar sin början när en individ fått en diagnos som visar på en obotlig progressiv sjukdom. I den tidiga fasen är syftet med palliativ vård att utröna om behandlingen individen erhåller främjar dennes livskvalitet och följaktligen lämpar sig för mottagaren. Att utföra insatser som höjer och främjar patientens livskvalitet, utifrån dennes perspektiv är en av de viktigaste målsättningarna i den tidiga fasen av palliativ vård.

När patienten inte längre svarar på den livsförlängande behandlingen eller när behandlingen innebär lidande för individen kan beslut om avslut av livsförlängande behandling tas av ansvarig läkare. Beslutet om att avsluta behandlingen är en process över tid och är övergången mellan de två palliativa faserna, processen benämns som brytpunkten. För att övergången från den tidiga behandlande fasen till den sena och avslutande fasen ska bli så bra som möjligt för individen och dennes anhöriga krävs återkommande samtal mellan patienten, anhöriga, ansvariga läkaren samt sjuksköterskan. I den sena fasen av palliativ vård dirigeras fokus för den palliativa vården om från förlängande behandling till att lindra lidande (Socialstyrelsen 2013).

Specialiserad palliativ verksamhet

Palliativ vård bedrivs i Sverige på olika vårdnivåer, allmän palliativ vård, specialiserad palliativ vård och slutligen palliativa konsultteam. Allmän palliativ vård kan bedrivas av alla vårdenheter som tar hand om svårt sjuka och döende och innebär att vårdpersonalen där ska ha grundläggande kunskaper i palliativ vård (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Specialiserad palliativ vård tillhandahålls av specialiserade palliativa verksamheter exempelvis hospice. Hospice rörelsen tog fart 1967, då invigdes St. Joseph´s Hospice i London. Sjuksköterskan bakom idén om ett särskilt boende för de dödligt sjuka, där de kunde få uppleva ett gott slut var Dame Cicerly Saunders. Enligt Saunders skulle vården utgå från en helhetssyn på människan där fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter ska tas i beaktande under omvårdnaden (Saunders, 2002). Den specialiserade palliativa vården riktar sig till patienter vars symtom är så komplexa att deras livssituation kräver särskilda vårdinsatser (Socialstyrelsen, 2011). Specialiserade palliativa verksamheter har tillgång till sjuksköterskor med fördjupad kompetens inom palliativ vård samt även tillgång till läkare dygnet runt (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Specialiserade palliativa verksamheter kan också bestå av konsultteam. Dessa erbjuder rådgivning, utbildning samt handledning till vård- och omsorgspersonal. Konsultteamet kan också på uppdrag utföra palliativa vårdinsatser till patienten och dennes anhöriga (Socialstyrelsen, 2011). Konsultteamet består framförallt av läkare och sjuksköterskor, men även professioner så som kuratorer, sjukgymnaster, dietister, och präster kan medverka i teamet för att samordna de insatser som individen och dess anhöriga har behov av (Socialstyrelsen, 2013).

Sjuksköterskans funktion

Sjuksköterskor ska verka utifrån ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt denna ska sjuksköterskor visa respekt, medkänsla, lyhördhet, trovärdighet och värna om patient samt anhörigas integritet. Att möta anhörigas behov av stöd, såväl under tiden då deras nära är sjuk som efter bortgång, är en stor del av den palliativa vården (WHO, 2002). En del av detta är att sjuksköterskor kontinuerligt ska förse anhöriga med information under sjukdomsprocessen (Nationella rådet för palliativ vård, 2012b). Enligt patientsäkerhetslagen har ansvarig vårdpersonal skyldighet att förse patienten och anhöriga med information (SFS 2010:659). Sjuksköterskor bör förse anhöriga med information på ett individuellt anpassat sätt så att mottagaren förstår innebörden av den (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Som

anhörig till en obotligt sjuk person i livets slutskede innebär det stora förändringar i livet. Här kan sjuksköterskor och andra vårdprofessioner finnas som stöd för att göra förändringen mer hanterbar (Nationella rådet för palliativ vård, 2012b). Sjuksköterskor ska genom sin funktion arbeta för att lindra lidande hos såväl patienten som hos anhöriga i palliativ vård (WHO, 2002). Svensk sjuksköterskeförening (2008) framställde tillsammans med Riksföreningen för sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad (SFPO) en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor i palliativ omvårdnad. I den framgår det att sjuksköterskor ska ha fördjupade kunskaper om den palliativa vårdens olika faser. Sjuksköterskor ska även ha kompetens att föra svåra samtal, symtomlindra, utföra bedömningar av riskdiagnoser och att arbeta utifrån psykosociala aspekter. Efter döden har inträffat ska sjuksköterskan stödja anhöriga exempelvis genom efterlevandesamtal (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Sjuksköterskor inom den palliativa vården behöver kunna uppmärksamma vårdtagarens behov samt besitta förmågan att se det unika hos personen de har framför sig oavsett omständigheterna. Sjuksköterskorna bör ha en god självkännetdom och kunna förlita sig på sin kliniska blick, samt ha förmågan att se utanför ramarna och ta hjälp av andra professioner vid behov. Viljan att göra gott är sjuksköterskornas drivkraft inom den palliativa vården (Bergdahl, Wikström & Andershed, 2007). När det upplevs att sjuksköterskan visar omsorg och tar hänsyn till nyss nämnda aspekter resulterar det i att ett ömsesidigt förtroende byggs och att en relation kan utvecklas (Halldórsdóttir, 1996). En kompetent sjuksköterska som får bra kontakt med patienten bidrar med positiva influenser och styrker patienten. Relationen mellan den som mottager vården och sjuksköterskan har visat sig vara nyckelaspekten och den största skillnaden mellan caring och uncaring (Halldórsdóttir, 2008).

Anhöriga

Definitionen av en anhörig är en eller flera personer som stödjer eller vårdar en nära som lider av sjukdom (Socialstyrelsen, 2016). I Sverige finns cirka 1,3 miljoner anhöriga som hjälper, stödjer eller vårdar en nära (Socialstyrelsen, 2012). Enligt socialtjänstlagen har anhöriga som vårdar eller stödjer en långvarigt sjuk person, äldre eller närstående med funktionshinder rätt att erbjudas stöd genom socialnämnden (SFS 2001:453). Inom palliativ vård ska de anhöriga erbjudas stödåtgärder både under den döendes bortgång och under deras eget sorgearbete (WHO, 2002). Stödet kan vara både emotionellt och praktiskt. Emotionellt stöd kan ges i form av samtal och praktiskt stöd i form av avlastning eller hjälp med hushållssysslor för att underlätta vardagen (Socialstyrelsen, 2013). Det kan exempelvis finnas ett behov hos anhöriga om information kring vilka resurser som finns att tillgå och praktisk hjälp att kontakta dessa. Hos anhöriga kan det även finnas ett behov av att samtala kring situationen, dessa samtal kan fungera som avlastning utan att de leder till direkta åtgärder. Samtalen kan behöva ske både enskilt med vårdpersonal men även tillsammans med den döende (Nationella rådet för palliativ vård, 2012b). Stödet bör utformas individuellt, utifrån önskemål och behov hos den anhörige. Hur behovet av stödåtgärder hos anhöriga ser ut kan variera under sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013). En studie har funnit att anhöriga inte alltid har möjlighet att hjälpa till i omvårdnaden kring den palliativa patienten eller att de anhöriga i vissa fall inte vill delta (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2013). I andra fall kan anhöriga vilja vara en del av omvårdnaden men att de inte instämmer i hur

omvårdnaden kring den sjuke bedrivs vilket kan skapa osäkerhet hos de anhöriga och etiska dilemman för sjuksköterskorna (Karlsson et al., 2013). För att nå ökad livskvalitet behöver anhöriga känna delaktighet i vården och att det finns en lagkänsla i den palliativa vården (WHO, 2002). Enligt Patientlagen har anhöriga rätt till information om sin nära, när den inte kan lämnas till patienten och när detta anses lämpligt. Anhöriga ska också ges möjlighet att medverka till utformning och genomförande av den sjukets vård samt även ges möjlighet att tillsammans med sin nära delta i patientsäkerhetsarbetet (SFS 2014:821). När ett sammanhang blir begripligt ökar känslan av meningsfullhet och förståelse (Antonovsky, 1991).

Lidande

Begreppet lidande innebär att uppleva och utstå smärtsamma upplevelser. Personen som lider kan exempelvis känna hopplöshet och oro eller varit med om en förlust som medför att denne känner sorg (Arman, 2012). Lidande kan ta sitt uttryck på olika sätt. Lidande kan uppstå till följd av en sjukdom, så kallat sjukdomslidande. Vårdlidande kan uppstå till följd av vårdsituationen och livslidande innebär det lidandet som finns i det egna livet. Ett osynligt lidande som inte syns utåt kan när lidandet varar länge innebära en oförmåga att lida. Oförmåga att lida innebär att personen som lider inte uppfyller omgivningens förväntningar på vad lidande är. När en person tillåter sig att lida har hen ett behov att genomgå lidandet (Eriksson, 2001). Att förtrycka upplevelsen av lidande kan relateras till att den lidande har svårt att hantera det som orsakar lidandet. Många människor behöver en bekräftelse på att de har rätt att lida. Ofta kan den lidande uppleva blandade känslor, exempelvis känna ett hopp trots att det ter sig hopplöst (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). En försvarsmekanism för många är att dölja sitt lidande för att undvika ett sammanbrott, desto mer en person lider desto viktigare blir det för hen att dölja det (Morse, 2001). Lidandet kan till sist förändras och till viss del upplösas då den lidande försonas med det inträffade (Eriksson, 2001).

Problemformulering

När en nära är i behov av palliativ vård uppstår en ny utmanande situation. Anhöriga har rätt till delaktighet och information från vårdpersonalen. Tidigare forskning visar att det är grundläggande vilken relation sjuksköterskan bygger upp till sina patienter för att skapa en god upplevelse av vården. Tidigare forskning lyfter också att anhöriga även om de har rätt till delaktighet i vården kring sin nära inte alltid har möjlighet till detta eller vill delta i den. När sådana situationer uppstår kan detta skapa etiska dilemman för sjuksköterskor då anhöriga är en viktig del av patienters livskvalitet. Forskning lyfter att vårdlidande kan uppstå till följd av vårdsituationer och eftersom anhöriga är en del av vårdsituationen kring patienter som mottager specialiserad palliativ vård, finns ett behov av att undersöka deras erfarenheter av kontakt med specialiserad palliativ vård.

Syfte

Syftet med denna studie var att belysa anhörigas erfarenheter av den palliativa vården från specialiserade palliativa verksamheter.

Metod

En metod för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativa studier beskriven av Friberg (2012) har valts. Metoden innebär att fenomenet som undersöks studeras genom en analys och sammanställning av tidigare forskningsresultat från kvalitativa studier. I kvalitativa studier söks en fördjupad förståelse för fenomenet (Friberg, 2012a).

Litteratursökning

Systematiska litteratursökningar gjordes i databasen CINAHL med sökorden, famil*caregiver* experiences, famil*experience*, hospice, palliative care or end of life care, palliative care unit, palliative, qualitative och relative*experience (Bilaga I). Även i databasen Pubmed utfördes systematiska sökningar, dock hittades inga fler artiklar till studien här. En systematisk sökning innebär att sökvägen kontinuerligt dokumenteras. Systematisk sökning innebär även att sökningen struktureras genom att de olika sökverktyg som finns i databasen utnyttjas för att underlätta arbetet med informationsmaterialet databasen innehåller (Östlundh, 2012). Begränsningar som användes vid alla sökningar var peer reviewed, att artiklarna var publicerade 2006-2016 och skrivna på engelska.

Vid litteratursökningarna användes trunkering i vissa sökord. Även operatören AND användes för att finna lämpliga artiklar. Polit och Beck (2016) beskriver att vid sökning med trunkering i CINAHL används en asterisk (*) i slutet av sökordet, trunkeringen gör så att sökningen innefattar olika böjningar av ordet. Booleska operatörer som OR, AND och NOT kan användas vid litteratursökning för att antingen vidga en sökning eller begränsa en sökning. Operatören AND används för att kombinera olika sökord och för att exkludera sökresultat som inte infattar de söktermer som valts att kombineras (Polit & Beck, 2016).

Urval

Totalt 27 artiklar lästes i sin helhet, men då 17 av dessa endast belyste basal palliativ vård och inte palliativ vård från specialiserade palliativa verksamheter fick dessa väljas bort. Artiklarna kvalitetsgranskades med mall för kvalitetsgranskning av studie med kvalitativ metod utarbetat av Högskolan Väst (2016a) (Bilaga II). Efter sökningarna i databaserna, valdes 10 artiklar ut som berörde fenomenet som studeras (Bilaga III). Att välja ut ett fåtal artiklar som svarar mot syftet och genomföra en djupare analys av dessa är att föredra framför att välja ut flera (Friberg, 2012a). Inklusionskriterier för de valda artiklarna var att de skulle beröra anhörigas erfarenheter av palliativ vård från specialiserade palliativa verksamheter och vara kvalitativa. Artiklarna skulle vara publicerade i en vårdvetenskaplig tidskrift, skrivna på engelska och beröra palliativ vård för vuxna personer över 18 år. Artiklar som berörde anhörigas erfarenheter av palliativ vård för barn exkluderades, eftersom det finns

särskilda riktlinjer för hur vården av denna grupp ska bedrivas som skiljer sig i vissa avseenden från den för vuxna. Två av artiklarna belyste erfarenheter från både anhöriga och patienter eller sjuksköterskor. Då de olika gruppernas perspektiv var tydligt uppdelat i resultatdelen kunde de delar av resultatet som lyfte anhörigas perspektiv användas. De delar av resultatet i artiklarna som lyfte de andra gruppernas perspektiv exkluderades således. Artiklar som berörde anhörigas erfarenheter av palliativ vård utan att specialiserad palliativ verksamhet var inkopplad exkluderades också då dessa inte svarade mot studiens syfte.

Analys

Analysen av artiklarna genomfördes utefter Fribergs (2012) riktlinjer enligt en femstegsmodell. Under steg ett lästes resultatet i de valda artiklarna i sin helhet, först enskilt och därefter tillsammans. Under genomläsningen markerades relevanta meningsenheter i texten som svarade mot studiens syfte med orange överstrykningspenna. Under steg två markerades de meningsenheter som missats vid de första genomläsningarna med gul överstrykning. Under steg tre gjordes en sammanställning av artiklarnas resultat och därefter klipptes de meningsenheter som framkom ut och fästes på en vägg under en lapp med studiens syfte för att underlätta en tydlig överblick och diskussion. Under steg fyra granskades meningsenheterna ännu en gång för att jämföra och identifiera likheter och skillnader. Därefter översattes och kondenserades meningsenheterna. Kondensering innebär att meningsenheter kortas ner till mer hanterbara stycken utan att betydelsen i dem försvinner (Lundman & Hällgren Granheim, 2012). De kondenserade meningsenheterna avskildes sedan genom att förses med koder i olika färger. Koderna bestod av benämningar på meningsenheter som liknade varandra. Efter att meningsenheterna förts in i olika koder sattes underteman för varje kod. Utifrån dessa underteman blev sedan tre huvudteman tydliga. I steg fem presenterades dessa underteman och teman.

Resultat

Under analysen framkom tre tydliga huvudteman, känslor av skuld och lättnad, en trygg hamn och när den privata sfären blir en arbetsplats. Under dessa huvudtema framkom åtta undertema och allt presenteras i tabell 1.

Tabell 1 Översikt över huvudtema och subtema

Huvudtema	Subtema
Känslor av skuld och lättnad	Att inte räcka till
	Vårdpersonalen skapar ett andrum
En trygg hamn	Säg som det är
	Kunskap inger förtroende
	Någon att rådfråga
När den privata sfären blir en arbetsplats	Att bygga en relation
	Det är något i atmosfären
	Symboler för sorg

Känslor av skuld och lättnad

Känslor av skuld och lättnad handlar om en situation när anhöriga inte orkar vårda den sjuke själva längre. Lättnad infinner sig då de får den hjälp och det stöd de är i behov av. Temat innefattar två subteman, att inte räcka till och vårdpersonalen skapar ett andrum.

Att inte räcka till

Anhöriga beskrev att de upplevde skuldkänslor över att deras nära hade ett vårdbehov som de själva som anhöriga inte hade förmåga att tillgodose (Harrington, Mitchell, Jones, Swetenham & Currow, 2012; Dose, Rhudy, Holland & Olson, 2011). Det upplevdes tungt att deras nära i och med sjukdomen var beroende av dem. Anhöriga såg det som att de kämpade en ständig kamp för att uppfylla den sjukes behov (Totman, Pistrang, Smith, Hennessy & Martin, 2015). Ansvar att se till att deras nära hade det så bra som möjligt den sista tiden i livet var tungt och anhöriga kände att de var skyldiga sin nära att finnas där (Kilgour, McPherson & Bourbonnais, 2015; Totman, Pistrang, Smith, Hennessy & Martin, 2015). Anhöriga kunde känna hjälplöshet när deras nära försämrades i sitt sjukdomstillstånd och detta resulterade i sin tur att de kände sig ensamma. Vid smärtgenombrott hos den sjuke blev känslan av frustration och hjälplöshet extra påtaglig för anhöriga då de inte hade kunskap nog att lindra lidandet (Wong & Chang, 2007; Kilgour et al., 2015). Anhöriga lämnades med en känsla av skuld över att inte själva kunna tillgodose behov deras nära hade, istället behövde de be om hjälp från sjukvårdspersonal för att möta behoven (Harrington et al., 2012). För en del anhöriga sågs det som ett misslyckande när ansvaret för vården av den nära överlämnades till vårdpersonalen (Harrington et al., 2012). Många gånger satte de anhöriga den sjukes behov över sina egna, något som medförde att de kunde ha svårigheter att lägga över omvårdningsuppgifter på sjukvårdspersonalen istället för att utföra dem själva (Jack, Mitchell, Cope & O'Brien, 2016). När samtal kring hur den döende vill spendera sin sista tid i livet inte hade förts mellan den sjuke och den anhörige, innan döden inträffat, skapades en osäkerhet hos anhöriga. De kunde ifrågasätta ifall de gjort tillräckligt och var rädda för att missat någon viktig önskan från den sjuke (Holdsworth & King, 2011; Totman et al., 2015).

Vårdpersonalen skapar ett andrum

Genom hjälpen som gavs av de specialiserade palliativa verksamheterna kände anhöriga att deras oro, ensamhet och sårbarhet minskade. Anhöriga beskrev hur de fylldes med lättnad när de fått beskedet om att de skulle få hjälp. Genom att vårdpersonalen fanns där upplevde de anhöriga att det fanns någon som såg deras behov av vila och återhämtning. Förtroendet vårdpersonalen skapade medförde att anhöriga vågade slappna av och släppa oron. Det positiva intrycket av den specialiserade palliativa vården skapade trygghet (Jack, O'Brien,

Scrutton, Baldry & Groves, 2014; Jack et al., 2016; Kilgour et al., 2015; Harrington et al., 2012). En anhörig uttryckte att vårdpersonalen räddade livet på denne genom att möjliggöra att en normal vardag kunde bibehållas, vilket resulterade i att den anhörige fick ny energi och kraft (Jack et al., 2014). Att befinna sig på en avdelning för palliativ vård innebar en lugnare period för anhöriga. Här visste de anhöriga att både de själva och deras nära skulle bli omhändertagna. Avdelningen för palliativ vård gav möjlighet till kvalitetstid för anhöriga med sin nära, de anhöriga fick lov att vara anhöriga och inte vårdare (Kilgour et al., 2015; Jack et al., 2014; Grøthe, Biong & Grove, 2013). Hjälpen från de specialiserade palliativa verksamheterna medförde också att anhöriga fick tid och ork att vårda sina andra relationer, såsom de till barnen, make, maka eller till sina vänner (Jack et al., 2014; Jack et al., 2016). Även hemsjukvård från specialiserade palliativa verksamheter gjorde att anhöriga kunde slappna av och att deras emotionella tyngd lättade. När vårdpersonalen uttryckte att de handlingar anhöriga utfört åt sin nära var bra nog stärktes anhöriga (Jack et al., 2016). Vårdpersonalen skapade också ett andrum som gav anhöriga möjlighet till eftertanke och reflektion kring sin situation, något de upplevde att de inte haft tid för innan (Harrington et al., 2012). Att få hjälp med praktiska sysslor som att ringa samtal värderades, det gav en känsla av delat ansvar och av att inte stå ensam (Totman et al., 2015). När anhöriga erbjöds ytterligare hjälp uppskattades detta och det bekräftade även deras rätt till hjälp och stöd från vårdpersonalen (Jack et al., 2016). Nattpersonalen från de specialiserade palliativa verksamheterna var ett stort stöd för anhöriga. Många upplevde att de hade problem att sova eftersom den sjuke hade ett stort behov av vård även under natten. Vetskapen om att det fanns kompetent personal vid sidan av deras nära gjorde att anhöriga fick möjlighet att sova på nätterna igen. En anhörig beskrev att när denne fick sova gjorde det att hen inte bara var fysiskt närvarande under dagen utan också psykiskt närvarande (Jack et al., 2014).

En trygg hamn

En trygg hamn handlar om att uppleva trygg avlastning av sjuksköterskor med adekvata kunskaper som ger rak, ärlig och relevant information. Temat innefattar tre subteman, säg som det är, kunskap inger förtroende och någon att rådfråga.

Säg som det är

Anhöriga uttryckte en oro för att deras nära skulle försämrats utan att anhöriga informerades och att de inte skulle ha möjlighet att träffa sin nära igen. En del anhöriga uttryckte därför en önskan om att sjuksköterskorna skulle vara mer aktiva i att informera om deras näras tillstånd. Ökad information skulle medföra att anhöriga fick en djupare förståelse för vårdplanen och den sjukes mående menade de anhöriga. Ökad information trodde de själva skulle minska deras oro (Wong et al., 2007). Vid de tillfällen då sjuksköterskan brast i att informera anhöriga angående förändringar hos patienten resulterade det i stress och frustration hos anhöriga. En anhörig berättade om att hens familj förstod att sjuksköterskan hade sett att deras nära hade symtomförändringar men låtit bli att informera anhöriga. Den

anhörige menade att all information från sjuksköterskan försvann efter att sjuksköterskan upptäckt förändring hos deras nära, något den anhörige upplevde som mycket frustrerande (Grøthe et al., 2013). Vilka förväntningar som kunde ställas på vården från specialiserade palliativa verksamheter var stundtals oklart för anhöriga (Dose et al., 2011). Rak och öppen kommunikation efterfrågades så anhöriga kunde förbereda sig på vad de hade att vänta. Att få information om patientens symtom samt vad döendet innebar fysiskt var något anhöriga uttryckte behov av. När information från sjuksköterskan var oklar angående de fysiska aspekterna i döendet skapades oro hos anhöriga (Kilgour et al., 2015; Totman et al., 2015; Dosser & Kennedy, 2012). Anhöriga menade att tydligare information hade förberett dem bättre på de fysiska reaktioner deras nära fick strax innan och under dödsögonblicket. Ett exempel på detta är en anhörigs beskrivning om att hon blev chockerad av reaktionerna hennes nära uppvisade när denne dog. I efterhand kände hon ilska över att inte ha blivit bättre informerad innan döden inträffade eftersom hon då inte hade behövt bli så överraskad. Önskan om tydligare information om döendet och om vad de anhöriga kunde förvänta sig den sista tiden baserades också på att detta hade underlättat planeringen av praktiska moment efter döden (Holsworth et al., 2011). Hur information förmedlades var också viktigt för anhöriga. Att bli tagen på allvar och att inte bli nonchalerad av personalen betonades (Dosser et al., 2012). När dödsögonblicket var inne ansågs det värdefullt av anhöriga att få information om detta i tid, eftersom tiden var en avgörande faktor för att hinna ta avsked. När de anhöriga inte blivit informerade i tid om dödsögonblicket uttryckte de ånger och ilska över att inte ha varit där (Wong et al., 2007; Dosser et al., 2012) När informationen gavs i tid kände anhöriga istället tacksamhet då det möjliggjorde för dem att vara på plats och uppfylla önskningar från den döende. De anhöriga ansåg att detta medförde att både de själva och den döende fick uppleva en god död (Jack et al., 2014; Wong et al., 2007).

Kunskap inger förtroende

Kunskapen och expertisen som sjuksköterskor hade gjorde att vården skilde sig åt på specialiserade palliativa verksamheter gentemot den som gavs från andra vårdinstanser menade anhöriga. Anhöriga kände ett ökat förtroende för sjuksköterskor från de specialiserade palliativa verksamheterna på grund av detta. Att sjuksköterskorna uppfattades som professionella och kunniga skapade en trygghet hos anhöriga då de litade på att sjuksköterskorna skulle kunna lösa de flesta situationer. En anhörig uttryckte att denne inte behövde oroa sig, utan kunde lita på att sjuksköterskorna kunde och visste vad de gjorde. Sjuksköterskor hade medicinsk kunskap och expertis som gjorde att de kunde förutsäga tecken på försämring (Jack et al., 2016; Jack et al., 2014). Genom att sjuksköterskorna hade kunskap kring döendet kunde de förklara sina observationer och genom detta skapades känslan av trygghet för anhöriga. Att kunna ringa på klockan och att snabbt få hjälp av någon som förstod situationen var fantastiskt enligt en anhörig (Grøthe et al., 2013). Att veta att både de anhöriga och den sjuke skulle bli väl omhändertagna var en befrielse för anhöriga, eftersom de själva inte hade någon utbildning inom sjukvård var det skönt att ha professionell sjukvårdspersonal runt omkring sig (Kilgour et al., 2015; Harrington et al., 2012). Det var inte endast närvaron av sjukvårdspersonalen som skapade trygghet utan också vetskapen om att sjukvårdspersonalen var kompetent som gjorde att

anhöriga kände förtroende för dem. En anhörig beskriver att det var en tröst att kunna lämna sin nära och veta att personalen runt omkring hen var kompetent nog att ta hand om personen om något skulle inträffa (Jack et al., 2014). Det fanns en känsla av att sjuksköterskorna hade en holistisk förståelse för den individuella situationen vilket var en försäkran om att patientens behov och önskningar förblev det centrala (Jack et al., 2016).

Någon att rådfråga

Anhöriga ville vara en del av vården av deras nära och efterfrågade att sjuksköterskan skulle lära dem hur de praktiskt kunde vara delaktiga i vårdhandlingar. En anhörig uttryckte en önskan om att lära sig sköta munhygien, samt att bli instruerad i hur att vända sin nära i sängen. Det fanns också en önskan om större kunskap eftersom de var rädda att orsaka skada exempelvis genom att bjuda den sjuke på mat som inte var bra för hen (Wong et al., 2007). Anhöriga påtalade ett behov av både praktiskt och emotionellt stöd. De önskade känna delaktighet i vården och att ha fungerande kommunikation med personalen (Dossier et al., 2012; Wong et al., 2007). Genom att observera sjuksköterskornas arbete lärde sig anhöriga användbara tekniker och stärktes i att själva använda dessa tekniker. En anhörig beskrev att efter att sjuksköterskan hade visat hur glidlakan används så stärktes hen i att själv använda utrustningen (Jack et al., 2016). Anhöriga förklarade att en viktig del av den palliativa kontexten var sjuksköterskornas pedagogiska funktion och förmåga att lära ut saker (Grøthe et al., 2013). När anhöriga med specialiserad palliativ vård i hemmet inte kände att sjuksköterskan fanns där för att stödja dem skapades oro (Dose et al., 2011). Anhöriga beskriver att de själva inte hade den kompetens som krävdes för att läsa av symtomförändringar hos den sjuke (Dose et al., 2011; Kilgour et al., 2015; Grøthe et al., 2013). En anhörig berättade att sjuksköterskan såg tecken hos den sjuke som den anhörige själv inte hade kunskap att se och att sjuksköterskan då förklarade för den anhörige vad symtomen pekade på. Sjuksköterskan ställde också frågor till den anhörige om hen hade förstått och om det fanns några fler frågor (Grøthe et al., 2013). När sjuksköterskorna tog sig tid att stanna upp och fråga anhöriga om de undrade över något upplevdes detta som betydelsefullt (Totman et al., 2015). Sjuksköterskornas förmåga att engagera anhöriga i svåra samtal med den sjuke om död och döendet uppskattades (Jack et al., 2016; Holdsworth et al., 2011).

När den privata sfären blir en arbetsplats

Detta tema handlar om sjuksköterskors beteende i mötet med patient och anhöriga vilket påverkar om anhöriga upplever trygghet eller ej. Det finns fysiska hinder för ett fungerande vårdarbete men även hur omgivningen upplevs på vårdavdelning eller när vården kommer in i hemmet resulterar i förändringar i anhörigas privata sfär. Temat innefattar tre subteman, att bygga en relation, det är något i atmosfären och symboler för sorg.

Att bygga en relation

Grøthe et al. (2013) anger att för anhöriga och sjuksköterskorna var det en process över tid att börja relatera till varandra. Anhöriga menade att det kändes som de befann sig i en bubbla och att sjuksköterskorna passerade ut och in från rummet utan att anhöriga hade energi att engagera sig i dem. Anhöriga beskrev vidare att de inte hade ork nog att lägga märke till sjuksköterskorna. Anhöriga såg det som ett tecken på att deras integritet respekterades när sjuksköterskorna utförde sina sysslor hos patienten utan att störa de anhöriga i sina känslor. Efter en tid var de anhöriga redo att börja interagera med världen utanför dem själva igen och redo att bygga relationer till sjuksköterskorna. För några anhöriga skedde detta när sjuksköterskan visade intresse för familjen genom att lära sig namnen på familjemed-lemmarna och engagerade barnen i aktiviteter runt patienten. Exempelvis kunde barnen få hjälpa till att hämta saft till patienten. Hur sjuksköterskor agerade i olika situationer påverkade om anhöriga accepterade dem eller inte. En anhörig beskriver att sjuksköterskan förde för mycket oljud och att de fann detta irriterande, de kände att sjuksköterskan inte förstod deras mammas behov i situationen och fick därmed svårt att acceptera hen (Grøthe et al., 2013). Anhöriga ansåg att interaktionen mellan sjuksköterskor och patienten var av stor betydelse. Interaktionen innebar att patienterna fick social och intellektuell stimulans när anhöriga inte fanns på plats (Jack et al., 2016). Anhöriga menade att det var de små sakerna sjuksköterskorna gjorde som hade betydelse. En anhörig beskriver hur en sjuksköterska ofta ringde för att höra hur det var med dem och att detta var av stor betydelse för hen (Totman et al., 2015). När sjuksköterskorna lyssnade till anhöriga och patienternas önsknings var detta något som uppskattades (Wong et al., 2007). Anhöriga uppfattade det som att vårdpersonalen verkade arbeta strukturerat efter en plan, något som sågs som att de arbetade dedikerat i kombination med att de besatt adekvat kunskap (Grøthe et al., 2013).

Det är något i atmosfären

Anhöriga kunde känna sig otillfreds med atmosfären i början på en avdelning för palliativ vård, atmosfären stod för en förändring för många (Wong et al., 2007). Trots att anhöriga uppskattade personalen och kände sig väl bemötta infann sig inte känslan av att vara hemma, utan anhöriga kände sig som gäster när de befann sig på en avdelning för palliativ vård. Anhöriga upplevde miljön som klinisk och att de inte hade någon kontroll över omgivningen. Oljud från larmklockor och andra besökare, störde anhöriga. Att dessutom se och höra hur andra dog på avdelningen var extra utmanande (Kilgour et al., 2015). Det saknades utrymmen för anhöriga där de kunde få vara ifred och få egen tid utan patienten, något anhöriga uttryckte att de hade haft behov av (Dosser et al., 2012). Anhöriga påpekade att vårdpersonalen trots arbetsbördan gjorde sitt bästa och uppfattades som sympatiska (Dosser et al., 2012). Även för de anhöriga som mottog vård i hemmet från specialiserade palliativa verksamheter upplevdes förändring. Rutiner ändrades och invanda mönster avbröts. En anhörig beskrev det som att det aldrig går att förbereda sig för en

sådan förändring. Processen beskrevs som smärtsam (Dose et al., 2011). Anhöriga upplevde att personalen trivdes på sin arbetsplats. När den anhörige apropå detta frågade om personalen inte blev trött fick hen sina tankar bekräftade om att personalen trivdes lika bra som hen trott (Grøthe et al., 2013). En anhörig beskriver det som att det var något speciellt i luften runt vårdpersonalen, känslan av att inte behöva oroa sig infann sig när de fanns runt omkring (Jack et al., 2014).

Symboler för sorg

Det växande behovet av medicinsk utrustning i hemmet för de som hade specialiserad palliativ vård var påfrestande. En sjukhussäng i vardagsrummet kändes som ett intrång i vardagen och symboliserade oro och ångest (Kilgour et al., 2015; Dose et al., 2011). Anhöriga såg sängen som platsen för död och innan deras nära flyttade till sängen ville en del ta bilder för att skapa minnen av personen innan den flyttades dit. Genom att lägga en madrass bredvid sjukhussängen kunde de anhöriga sova intill sin nära. En del motsatte sig att ha sängen placerad i vardagsrummet. Ett exempel på detta var när en anhörig ifrågasatte varför hon och hennes make nu inte skulle kunna sova tillsammans i sitt sovrum, trots att de varit gifta i 58 år (Dose et al., 2011). Sorg var en vanlig känsla på avdelningen för palliativ vård, att se sin nära bli allt sämre och vara omgiven av döende människor blev en påminnelse om att de snart skulle behöva säga farväl (Wong et al., 2007). Anhöriga beskrev att flytten till en avdelning för palliativ vård var fysiskt lätt men att det emotionellt sett var svårare. Båda visste att det var slutet, hon flyttade och skulle aldrig mer komma hem berättade en anhörig (Kilgour et al., 2015). Efter att ha varit på den palliativa enheten en period växte de anhörigas acceptans för att deras nära skulle dö och hoppet om ett fridfullt avslut växte hos dem (Wong et al., 2007).

Diskussion

Metoddiskussion

Fribergs (2012a) metod, att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning bedömdes som en lämplig metod. Då syftet avsåg att studera erfarenheter som innefattar känslor var en metod med kvalitativ ansats lämplig. Metoden litteraturöversikt (Friberg, 2012b) var en annan tänkbar metod. Möjligen hade denna metod resulterat i ett annorlunda resultat i studien.

Med metoden som valdes för studien granskades totalt resultatet i tio artiklar med 140 anhöriga från Australien, Canada, England, Kina, Norge, Skottland och USA. Inför datainsamlingen utformades en sökstrategi som innefattade sökord samt vilka begränsningar som skulle appliceras för att avgränsa resultatet. Axelsson (2012) menar att genom att finna den rätta kombinationen av sökord undviks träffar som inte berör ämnet. Under sökningarna till studien kombinerades olika sökord för att ge ett relevant resultat. I studien valdes att

fokusera på begreppet anhöriga istället för närstående eftersom anhöriga som begrepp resulterade i fler sökträffar. Möjligen hade ett vidare resultat till studien kunnat nå om begreppet närstående använts då detta innefattar större bekantskapskretsar runt patienten. Polit och Beck (2016) menar att avgränsningar är ett verktyg som används för att underlätta vid artikelsökning. Vid datainsamlingen avgränsades publikationsåren för artiklarna till 2006-2016 för att underlaget till analysen skulle vara aktuellt. Avgränsning för att artiklarna skulle vara skrivna på engelska valdes också. Den språkliga avgränsningen kan ha medfört att relevant material gått förlorat, men var nödvändig på grund av språkliga begränsningar. Vid sökningarna i CINAHL användes avgränsningen peer-reviewed. Genom att avgränsa sökresultatet med peer-reviewed säkerställs att de artiklar som framkommer är publicerade i en vetenskaplig tidskrift (Östlundh, 2012). Att avgränsa sökningen mot vissa deltagare kan underlätta sökningen (Polit & Beck, 2016). Under sökningarna skedde ingen avgränsning för att begränsa träffarna till att inte röra anhörigas erfarenheter av specialiserad palliativ vård för barn. Istället exkluderades dessa artiklar när sökresultatet gick igenom. Hade en avgränsning mot denna ålderskategori gjorts under sökningarna hade sökprocessen troligen förkortats något. Det ansågs relevant för studien att lyfta anhörigas erfarenheter ur olika perspektiv. Därav skedde inte heller någon geografisk avgränsning och urvalet avgränsades inte heller till att innefatta vuxna i en viss ålder eller deltagare av ett visst kön.

Datainsamling gjordes i databaser med inriktning mot omvårdnad, Pubmed och CINAHL. Axelsson (2012) anger att när sökningar gällande omvårdvetenskap ska genomföras är databasen CINAHL lämplig. Axelsson (2012) anger att Pubmed är en databas med medicinsk-, otologisk- och omvårdnadsforskning. Artikelsökningarna i Pubmed gav inga nya träffar som kunde användas till analysen. Om fler databaser använts, som exempelvis Proquest, hade detta möjligen resulterat i fler träffar.

Två artiklar lyfte erfarenheter både från anhöriga, personal och patienter. Då erfarenheterna från de andra grupperna var tydligt avgränsat från anhörigas erfarenheter kunde de delarna exkluderas och artiklarna användas. Artiklarna kvalitetsgranskades innan de valdes. När kvalitetsgranskning av en artikel är genomförd ökar förståelsen för om artikeln är relevant för studien eller inte (Friberg, 2012c).

Polit och Beck (2016) lyfter tre etiska principer som ska tas i beaktande under omvårdnadsvetenskaplig forskning. Deltagare i studier ska inte utsättas för onödiga risker och ska skyddas både från psykologisk och fysisk skada. Deltagare har även rätt att veta att den data de bidrar med till studien inte kommer användas mot dem. Slutligen ska deltagare behandlas som autonoma individer som själva väljer om de vill delta eller inte (Polit & Beck, 2016). Ett etiskt resonemang där deltagarna hade haft möjlighet att godkänna sin medverkan återfanns i alla tio artiklar. Nio av de tio artiklarna var granskade av etiska kommittéer. De etiska resonemangen i de olika artiklarna belyste att det var frivilligt för deltagarna att medverka och att de gett sitt tillstånd till att data de bidrog med användes i studierna. En av artiklarna beskrev endast att deltagarna hade gett sitt skriftliga tillstånd att delta, vilket kan ses som en brist i det etiska resonemanget. Det etiska resonemanget brister då artikeln inte granskats av någon kommitté och författarna till den inte heller för något annat etiskt resonemang.

Analysen genomfördes efter Fribergs (2012a) riktlinjer för femstegsmodell. Resultatet i artiklarna lästes ett flertal gånger i sin helhet. Markeringar som gjordes diskuterades noggrant för att undvika feltolkningar. Polit och Beck (2016) menar att tillförlitligheten i en studie bedöms utifrån hur trovärdiga tolkningarna av datan som framkommit i den är. Trovärdigheten ökar när fler än en person tolkar resultatet gemensamt (Polit & Beck, 2016). Eftersom de olika stegen i analysen genomfördes gemensamt stärker detta trovärdigheten. Giltigheten i en studie innebär att tolkningarna som skett av datamaterialet stämmer med den informationen deltagarna har delat med sig av (Polit & Beck, 2016). Förkunskaper om allmän palliativ vård fanns när studien gjordes, vilket kan vara en nackdel då tolkningarna möjligen påverkades av dessa. Förkunskaperna kan också ses som en styrka då de underlättar tolkningar av artiklarnas resultat som inte skett på samma sätt annars. Tillförlitligheten i en studie bedöms utifrån om tolkningarna som framkommer i studien hade blivit de samma om studien upprepades med samma eller liknande deltagare, trovärdighet kan inte uppnås utan tillförlitlighet (Polit & Beck, 2016). Den specialiserade palliativa vården är under ständig utveckling vilket kan innebära att riktlinjer för denna kan ändras när ny forskning framkommer. Detta i sin tur innebär att anhörigas erfarenheter av vården ändras. Resultatet i studien bygger också på tolkningar och replikeras studien är det fullt möjligt att andra tolkningar av datamaterialet framkommer. Delaktigheten i skapandet av studiens resultat är självklar menar Lundman och Hällgren Granheim (2012) eftersom det sker ett samspel mellan den som genomför datainsamlingen och respondenten. Enligt Fribergs (2012a) metod, att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning så tolkas redan framkomna resultat från kvalitativ forskning vilket innebär att forskarna som skapat denna tidigare forskning haft ett samspel med sina respondenter. Dock finns inget sådant samspel i denna studien vilket kan ses som en brist i studiens delaktighet. Överförbarhet innebär om resultatet är applicerbart i en annan kontext med en annan urvalsgrupp än den som undersökts (Polit & Beck, 2016). Genom en noggrann metodbeskrivning möjliggörs detta. Om resultatet är överförbart i andra sammanhang är dock något läsaren i slutänden avgör (Lundman & Hällgren Granheim, 2012).

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att belysa anhörigas erfarenheter av den palliativa vården från specialiserade palliativa verksamheter. Resultatet tydliggör känslor av skuld och lättnad men också en trygg hamn när sjuksköterskan ger adekvat stöd, dock blir den privata sfären en arbetsplats. Resultatet klargör att aspekter som anhöriga värderar i sin relation till sjuksköterskor är att det förs en rak kommunikation och att få information och stöd. Att sjuksköterskorna har kunskap om palliativ vård invagar anhöriga i en känsla av trygghet. Sorg är en tydlig känsla som anhöriga ofta upplever som mer påtaglig i miljön på palliativa avdelningar.

Att bygga en relation

I möten med patienter och anhöriga ska sjuksköterskor ha förmågan att interagera med dessa på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt betonar både Socialstyrelsen (2005) och Svensk sjuksköterskeförening (2014). För anhörigas erfarenheter av den palliativa vården har det stor

betydelse hur sjuksköterskan agerar i mötet med dem och med deras nära för att skapa en god relation. Resultatet visar att anhöriga värderar att sjuksköterskorna känner av stämningen och ger anhöriga utrymme att vara ifred när behov av det finns. Enligt resultatet är det också viktigt för anhöriga att få bekräftelse genom att sjuksköterskorna ser dem. Linderholm och Friedrichsen (2010) har funnit att anhöriga hyser ett hopp om att sjuksköterskor ska lägga märke till dem i vårdssituationer och på så vis även bli bekräftade av sjuksköterskorna. Med tanke på detta blir sjuksköterskors förmåga att kunna bemöta och bekräfta anhöriga till den döende något som skapar lugn och förtroende hos anhöriga. Även den sjuke borde finna trygghet i att veta att dennes anhöriga känner sig väl bemötta och få ett ökat lugn i detta.

Sjuksköterskors beteende i mötet med den nära iakttas och värderas av anhöriga. Resultatet visar att sjuksköterskors förmåga att lyssna och tillgodose önskemål från patienten har betydelse för hur relationen mellan anhöriga och sjuksköterskor blir. Larsson, Sahlsten, Segesten och Plos (2011) har funnit att när sjuksköterskor visar ett genuint intresse för patienterna känner dessa sig accepterade för den de är, vilket leder till känslan av bekräftelse. Studien visar att det var en process över tid för anhöriga att kunna relatera till sjuksköterskorna och bygga en relation till dessa. Hur sjuksköterskor bemöter patienten har betydelse för att anhöriga ska känna tillit till dessa, men det är också viktigt att anhöriga bemöts på ett sätt så de känner delaktighet i omvårdnaden kring patienten. Med detta i åtanke bör sjuksköterskor och annan vårdpersonal värna om patientens och anhörigas autonomi och rätt till att få ta plats. Patienten ägs inte av vårdpersonalen utan de är gäster hos patienten. Sjuksköterskor behöver vara medvetna om att patienten äger sitt eget liv och att anhöriga ofta är en stor del i det livet. Strang (2007) menar att relationer är en process som inte uppstår av sig själva, men en god relation kan dock vara en faktor för ökad livskvalitet, även vid livets slutskede.

Någon att rådfråga

Resultatet visar att anhöriga söker guidning och stöd från sjuksköterskor i hur de ska utföra moment som exempelvis munvård för den sjuke. Anhöriga önskar en fungerande kommunikation med sjuksköterskorna där de kan rådfråga dessa för att nå ökad delaktighet i omvårdnaden. När information är oklar eller brister kring de moment i vården som anhöriga kan vara delaktiga i kan det skapa frustration samt känslor av isolering menar Linderholm et al. (2010). Socialstyrelsen (2013) menar att informera patienter och anhöriga på ett individuellt anpassat sätt för att försäkra sig om att de förstår, är avgörande för att nå delaktighet i vårdandet. Eriksson (2001) skriver om vårdlidandet vilket kan uppstå till följd av vårdssituationen. En fungerande kommunikation med vårdpersonalen kan också bidra till att minska stress och ångest hos patienten anger Rowlands och Noble (2008). Resultatet visade att även anhörigas oro minskar med anpassad kommunikation. Att oron minskar till följd av att kommunikationen blir tydligare kan troligtvis relateras till att en sådan gör kontexten begriplig. Med tanke på detta blir en fungerande kommunikation oerhört betydelsefull för att anhöriga ska få en god upplevelse av vården och en känsla av sammanhang i situationen. Antonovsky (1991) menar att en person som upplever känsla av sammanhang har lättare att hantera situationer. Med tanke på detta kan anhöriga som känner att de får lättare att skapa meningsfullhet i situationen få lättare att hantera sina känslor av sorg. När information inte ges framkommer det att detta leder till frustration, vilket kan ses som en form av vårdlidande.

Det är dock möjligt att information har givits men att den inte individanpassats vilket medför att mottagaren inte har förstått budskapet, något som i sin tur leder till att denne känner sig oinformerad. Detta blir det tydliggör betydelsen av att få anpassad information som anhörig även om detta inte framkommer i resultatet. Ges information på ett anpassat sätt kan onödigt lidande undgås och därmed bör sjuksköterskan arbeta för att bli en god kommunikatör. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Högskolan Väst, 2016b) anges att sjuksköterskan ska kunna undervisa anhöriga och patienter på ett sätt så de kan förvissa sig om att mottagaren förstår informationen.

Resultatet visar att anhöriga efterfrågar både emotionellt och praktiskt stöd ifrån sjuksköterskan. Det framkommer inte någon efterfrågan av stödinsatser från andra instanser i den specialiserade palliativa vården som exempelvis präster, diakoner eller kuratorer. Bussman et al. (2015) menar att få tillgång till samtal med en präst eller annan religiös representant kan vara en värdefull tillgång för anhöriga som känner ett behov av detta. Morse (2001) menar att om känslor av lidande undanhålls eller visas kan vara beroende av kontexten en person befinner sig i och av det stöd som upplevs i sammanhanget. Med detta i åtanke kan det alltså ha betydelse vem stödet kommer ifrån, eftersom anhöriga beroende på sin livssituation kan vara mer eller mindre mottaglig för olika personer. Strang (2007) menar att människan är ensam i sin existentiella tillvaro och att det kan vara en omvälvande upplevelse att ta emot ett dåligt besked. Med anledning av detta kan det ha betydelse för den anhörige vem det är som ger beskedet. Är en anhörig religiös kan hen möjligen vara mer mottaglig för information om den kommer från exempelvis en präst. Socialstyrelsen (2013) menar att en av de viktigaste uppgifterna för den specialiserade palliativa verksamheten är att samordna olika professioner i teamet så att dessa utgår från och uppfyller patienters samt anhörigas behov. Det är vanligt att präster och diakoner ingår i dessa team (Socialstyrelsen, 2013).

Kunskap inger förtroende

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Högskolan Väst, 2016b) anges det att sjuksköterskor ska kunna möta lidande till följd av sjukdomsupplevelser och genom adekvata åtgärder lindra lidandet. Svensk sjuksköterskeförening (2008) menar att vid specialiserad palliativ vård ska sjuksköterskor bedriva individanpassad vård och symtomlindring utifrån ett helhetsperspektiv. I omvårdnaden ska sjuksköterskor även kunna bemöta olika kulturer samt sorgprocesser (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Resultaten visar att det var en trygghet för anhöriga att veta att deras nära vårdades av kompetent och kunnig vårdpersonal. Anhöriga själva påtalade att det var tydligt att sjuksköterskorna hade expertis och kunskap i områden rörande medicin och symtomförändringar. I resultatet framkommer det även att anhöriga fick ökat förtroende för sjuksköterskan då de uppfattade att denne vårdade utifrån ett helhetsperspektiv. Med detta i åtanke skulle en förmåga att kunna förmedla sin kompetens på ett professionellt sätt kunna vara ett tecken på att sjuksköterskan känner sig trygg i sin yrkesroll. Säkerheten sjuksköterskan upplever i sin yrkesroll skapar ett lugn hos hen vilket genererar i ökad trygghet också för de anhöriga. Eriksson (2001) menar att det livslidandet en person upplever är beroende av hur livsvärlden runt omkring hen ser ut för tillfället. Med anledning av att sjuksköterskan blir en del av anhörigas livsvärld kan deras livslidande minska när anhöriga känner sig trygga med sjuksköterskan. Både WHO (2002)

och Saunders (2002) menar att palliativ vård ska utgå från fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov. Halldórsdóttir (1996) menar att huvudkomponenter för att bygga ett förtroende till sjuksköterskor är att de uppfattas som kompetenta och att de upplevs bry sig om den de vårdar. En kombination av kompetens och caring innebär att förtroendet för sjuksköterskan växer och att en relation kan skapas (Halldórsdóttir, 1996).

Slutsatser

Resultatet belyser anhörigas erfarenheter av den palliativa vården från specialiserade palliativa verksamheter. Resultatet tydliggör att anhöriga upplever känslor av skuld och lättnad och har en tendens att uppleva att det är deras ansvar att ta hand om sin nära. Dessa känslor resulterar i att anhöriga kämpar en ständig kamp för att den sjukes önskingar ska bli uppnådda och har känslor av att inte räcka till. De specialiserade palliativa verksamheterna kunde många gånger skapa ett andrum för anhöriga då de bekräftade dessa. Bekräftelsen fick anhöriga genom att även de fick stöd, sjuksköterskorna blev en trygg hamn för anhöriga. Stödinsatserna varierade utifrån det individuella behovet. Exempelvis kunde anhöriga få anpassad information, att vårdpersonalen sa som det var och att informationen var tydlig var viktigt. Att ha någon att rådfråga och be om hjälp värderades och att sjuksköterskor hade kunskaper som de anhöriga inte hade, ingav förtroende. Anhöriga upplevde att deras privata sfär blev en del av sjukvårdspersonalens arbetsplats. Hur en relation till sjuksköterskor och övrig vårdpersonal byggdes upp var beroende av hur dessa agerade gentemot den sjuke och de anhöriga. Hur stämningen var på avdelningen påverkade anhöriga, de upplevde att det var något i atmosfären kring sjuksköterskorna. Det fanns en symbolik i vårdmiljön som för många anhöriga stod för försämring och död, dessa ting blev symboler för sorg. Slutsatser som kan dras utifrån resultatet är att det är en emotionell utmaning för anhöriga att erhålla specialiserad palliativ vård, vilket ställer krav på de specialiserade palliativa verksamheterna att kunna bemöta, stödja och lindra anhöriga i sin oro, ångest och lidande. Det är också viktigt att information som ges till anhöriga anpassas och ges på ett tydligt sätt. Att sjuksköterskor förvissas sig om att informationen har nått fram är också av vikt.

Praktiska implikationer

Genom att förstå anhörigas erfarenheter av palliativ vård från specialiserade palliativa verksamheter kan bemötandet av denna grupp förbättras så de blir omhändertagna på ett sätt som gör att de upplever trygghet i situationen. Ett gott möte mellan anhöriga och sjuksköterskan kan få betydelse på samhällsnivå då anhöriga upplever situationen som mer hanterbar när de är välinformerade, vilket i sin tur gör att de efter att döden inträffat möjligen inte har behov av att söka sig till andra vårdinstanser. Sjuksköterskor ska kunna ge anpassad och riktad information för att främja delaktighet i vården. En förståelse för anhörigas erfarenheter gör det lättare för sjuksköterskor att ge information utefter denna grupps behov och möta dem på ett adekvat sätt. Anhöriga till obotligt sjuka kan genom denna studie ta del

av andra personer i samma situations erfarenheter och genom dessa inte känna sig ensamma i sina upplevelser.

Förslag till kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Anhöriga är en stor del av patienters livsvärld inom specialiserad palliativ vård, därför behöver sjuksköterskor kunna bemöta anhöriga. Genom att lägga större tyngd i sjuksköterskeprogrammet på bemötande, kommunikation och pedagogik riktad till anhöriga stärks sjuksköterskors möjligheter till att skapa goda möten med anhöriga. För anhöriga innebar sjuksköterskors kunskaper och hur de använde dessa ett ökat förtroende. Studien har inneburit att vi ser ett behov av att kunna implementera våra teoretiska kunskaper i praktiken för att skapa en god vårdrelation, både till patienten och anhöriga. För att nå detta krävs en ökad trygghet i yrkesrollen. Genom att ta del av andra sjuksköterskors erfarenheter i mötet med patienter och anhöriga i den palliativa vården skapar detta förutsättningar för lärdomar kring hur beteendet kan anpassas i framtida möten med dessa grupper. I framtida studier kan det vara av intresse att undersöka skillnader mellan anhörigas erfarenheter av allmän palliativ vård och de erfarenheter som finns från den specialiserade palliativa vården. Det kan också vara av intresse att göra en studie om anhörigas erfarenheter av specialiserad palliativ vård för barn och ungdomar.

Referenser

- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin., I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.185–197). Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.203–218). Lund: Studentlitteratur.
- Bergdahl, E., Wikström, B., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752-760. Doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01658.x
- Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Escobar, P. C., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(1), 44-51. doi:10.1177/1049909113512718
- *Dose, A. M., Rhudy, L. M., Holland, D. E., & Olson, M. E. (2011). The Experience of Transition From Hospital to Home Hospice: Unexpected Disruption. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(6), 394-402. doi:10.1097/NJH.0b013e318227f8f2
- *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.
- Eriksson K. (2001). *Den lidande människan*. (2. Uppl.) Stockholm: Liber
- Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121–132). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133–143). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012c). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37–46). Lund: Studentlitteratur.
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- *Grøthe, Å., Biong, S., Grov, E., & Grøthe, Å. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1547-1558. doi:10.1017/S1478951513000825

Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care: developing a theory*. (Doctoral thesis, Linköping University medical dissertations, 0345-0082; 493). Linköping: University

Halldorsdottir, S. (2008). The dynamics of the nurse-patient relationship: introduction of a synthesized theory from the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 643-652.

*Harrington, A., Mitchell, P., Jones, J., Swetenham, K., & Currow, D. (2012). Transition to an in-patient palliative care unit: carers share their experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 548-552.

*Holdsworth, L., & King, A. (2011). Preferences for end of life: views of hospice patients, family carers, and community nurse specialists. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 251–255

Högskolan Väst. (2016a). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod, med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Högskolan Väst. (2016b). Arkiverat exempel av Socialstyrelsens *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (2005). Stockholm: Socialstyrelsen

*Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 131-140. doi:10.1111/jocn.12695

*Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162–2172. doi:10,1111/jan.1298

Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 831-838. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x

*Kilgour, K. N., Bourbonnais, F. F., & McPherson, C. J. (2015). Experiences of Family Caregivers Making the Transition From Home to the Palliative Care Unit: Weighing the 2 Sides. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(5), 404-412. doi:10.1097/NJH.0000000000000178

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Segesten, K., & Plos, K. A. E. (2011). (2011). Patients' Perceptions of Nurses' Behaviour That Influence Patient Participation in Nursing Care: A Critical Incident Study. *Nursing Research and Practice*, doi:10.1155/2011/534060

- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi:10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
- Lindgren, A. (1981). *Ronja rövardotter*. Stockholm: Raben & Sjögren
- Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss. 187-201) (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Morse, J. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24 (1), 47-59.
- Nationella rådet för palliativ vård (2010). *Palliativguiden: vägvisaren till lindrande vård*. ([Ny utg.]). Stockholm: Nationella rådet för palliativ vård.
- Nationella rådet för palliativ vård. (2012a). *Vad är palliativ vård*. Hämtad: 2016-10-28 från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>
- Nationella rådet för palliativ vård. (2012b). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016[2017]). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18(3), 264-272.
- Rowlands, J., & Noble, S. (2008). How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliative Medicine*, 22(6), 768-774.
- Saunders, C.M. (2002). *Cicely Saunders - founder of the hospice movement : selected letters 1959-1999*. Oxford: Oxford University Press.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2004). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2016-11-22 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?ftid=273>.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede, Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2011). *Termbank*. Hämtad 2016-11-22 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=palliativ&fSubject=1.1.3&fDefinition=true>

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

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

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 2016-11-12 från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret: om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur & kultur.

Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 2016-11-10 från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialisering-inom-palliativ-omvardnad/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

*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

WHO (2002). WHO:s definition of Palliative Care. 2:a uppl. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.

*Wong, M., & Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2357-2364.
doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (2., [rev.] uppl. ss.57-81). Lund: Studentlitteratur

*= Valda artiklar

Sökhistorik av den systematiska artikelsökningen

Bilaga I

Databas: Cinahl Datum: 2016-10-26	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till Uppsatsens resultat
1	Palliativ	28920				
2	Relative* experience	7249				
3	Hospice	14076				
4	1+2+3+AND Begränsningar: Engelska 2006-2016 Peer review	23	23	11	5	1

Databas: Cinahl Datum: 2016-11-01	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till Uppsatsens resultat
1	Famil*experience*	29264				
2	Palliative care or end of life care	33711				
3	Palliative care unit	2021				
4	1+2+3+AND Begränsningar: Engelska Peer review 2006-2016	138	138	24	12	5

Databas: Cinahl Datum: 2016-11-09	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till Uppsatsens resultat
1	Palliative care or end of life care	33744				
2	Famil*caregiver* experiences	3541				
3	Qualitative	79285				
4	1+2+3+ AND Begränsningar: Engelska Peer review 2006-2016	116	116	24	10	4

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej
 Informant karaktäristika
 Antal
 Ålder
 Man/kvinna
 Är kontexten presenterad? Ja Nej Framkom ej
 Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framkom ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej
 - Strategiskt? Ja Nej Ej relevant

-datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej
 - analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej
 - Råder datamätnad? Ja Nej Ej relevant
 - Råder analysmättnad? Ja Nej Ej relevant

Kommunicerbarhet

-Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej
 -Redovisas resultatet i förhållande till
 -Teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

-Genereras teori? Ja Nej Ej relevant

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent
 Granskningspoäng; grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem

Peer review

Double
blinded

Single
blinded

Ej
angivet

Författare Årtal Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Grad
Dose, A- M. Rhudy, L. Holland, D. Olson, M. 2011 USA	Studiens syfte var att beskriva patienter och anhörigas erfarenheter av övergången från sjukhus till hemsjukvård från specialiserad palliativ verksamhet.	Kvalitativ ansats. Fenomenologisk metod. Semistrukturerade intervjuer.	19 st 11 Make/maka 7 barn/barnbarn 1 vän	Resultatet lyfter vikten av stöd och guidning i väntan på utskrivning från sjukhus samt inför hemgång med hemsjukvård från en specialiserad palliativ verksamhet.	1
Dosser, I. Kennedy, C. 2012 Skottland	Studiens syfte var att undersöka det nuvarande stödet för anhöriga nära livets slut på en akutavdelning i syfte att genomföra förändringar för att förbättra denna del av vården.	Kvalitativ ansats. Fenomenologisk metod. Semi-strukturerade intervjuer.	13 sörjande anhörigvårdare 3 omvårdnads- personal från palliativa specialistteamet 23 sjuksköterskor	Resultatet visar vad anhöriga uppfattar som respektfullt bemötande vid livets slutskede.	1

Författare Årtal Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Grad
Grøthe, Å. Biong, S. Gro, E.K 2013 Norge	Studiens syfte var att belysa och tolka anhörigas erfarenheter av vården från vårdpersonal på specialiserad palliativ verksamhet.	Kvalitativ ansats. Fenomenologisk metod. Kvalitativa forskningsintervjuer.	6 anhöriga 3 män 3 kvinnor	Resultatet visade att anhöriga hade ett behov av att uppleva sjuksköterskan som engagerad och kompetent.	1
Harrington, A. Michell, P. Jones, J. Swetenham, K. Currow, D. 2012 Australien	Studiens syfte var att lyfta fram anhörigas emotionella utmaningar i övergången när deras anhörige ska förflyttas till en specialiserad palliativ verksamhet.	Kvalitativ ansats. Kvalitativ innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer.	15 anhöriga	Resultatet visade på att anhöriga upplevde känslor av lättnad och dåligt samvete.	1
Holdsworth, L, & King, A. 2011 England	Syftet var att identifiera problem och diskutera preferenser för vart vård vid livets slutskede ska ske med sjuksköterskor, patienter och anhöriga från tre olika specialiserade palliativa verksamheter.	Kvalitativansats Kvalitativ innehållsanalys med semi-strukturerade-intervjuer	15 deltagare 5 anhöriga 5 sjuksköterskor 5 patienter	Resultatet lyfter vikten av att vara medveten om och prata kring de val som behöver fattas i slutet av livet.	1

Författare Årtal Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Grad
Jack, B. O'Brien, M. Scrutton, J. Baldry, C. Groves, K. 2014 England	Studiens syfte var att lyfta fram de sörjande anhörigvårdarnas uppfattning och erfarenheter av Hospice på hemmaplan.	Kvalitativ ansats. Kvalitativ innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer.	20 anhörigvårdare 15 kvinnor 5 män	Resultatet visar på att genom personal som är specialiserad inom palliativ vård upplever anhöriga ett positivt stöd.	1
Jack, B. Tracy, K. Mitchell, L. O'Brien, C. O'Brien, M. 2016. England	Studiens syfte var att undersöka patienter och anhörigvårdares erfarenheter och uppfattningar av hemsjukvård från specialiserad palliativ verksamhet.	Kvalitativ ansats. Kvalitativ innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer	41 deltagare 16 patienter och 25 anhörigvårdare	Resultatet lyfter att oron hos anhöriga lindrades genom ett holistiskt agerande från personalen.	1
Kilgour, K. McPherson, C. Fothergill Bourbonnais, F. 2015 Canada	Studiens syfte var att undersöka anhörigas erfarenheter av när deras anhörige flyttar från hemmet till en specialiserad palliativ verksamhet.	Kvalitativ fenomenologisk metod. Intervjuer.	10 anhöriga 2 män 8 kvinnor	Resultatet visade på att anhöriga fann både positiva och negativa saker med den specialiserade palliativa vården.	1

Författare Årtal Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Grad
Totman, J. Pistrang, N. Smith, S. Hennessey, S. Martin, J. 2015 England	Studiens syfte var att lyfta fram de emotionella prövningar som anhöriga möter, och deras erfarenheter av mötet med specialiserad palliativ verksamhet utifrån existentiell-psykologi.	Kvalitativ metod med tematisk analys semistrukturerade intervjuer.	15 anhöriga 4 män 11 kvinnor	Resultatet visar på förändringar i vardagslivet för anhöriga. När detta sker kan stödet från Specialiserad palliativ verksamhet underlätta.	1
Wong, M-S. Chan, S. 2006 Kina	Studiens syfte var att beskriva och förstå erfarenheterna från kinesiska familjemedlemmar till terminalt sjuka patienter under deras sista tid på den palliativa vårdavdelningen.	Kvalitativ ansats. Fenomenologisk metod. Semistrukturerade intervjuer.	20 anhöriga 16 kvinnor 4 män	Resultatet visade på att anhöriga upplevde ett behov av att vara delaktiga i vården.	1