



Institutionen för hälsovetenskap

Erfarenheter av att vara närstående till en person som erhåller palliativ vård i livets slutskede –

En litteraturbaserad studie

Harda Halwest, Hanna Zarin

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2023**

Erfarenheter av att vara närstående till en person som erhåller palliativ vård i livets slutskede – en litteraturbaserad studie

Experiences of being a relative to a person receiving palliative care in the end of life – a literature based study

| | |
|--------------|--|
| Författare | Harda Halwest Hanna Zarin |
| Handledare | Karin Kjelsson |
| Examinator | Inga Larsson |
| Institution | Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap |
| Arbetets art | Examensarbete i omvårdnad, 15 hp |
| Program/kurs | Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp |
| Termin/år | HT 2023 |
| Antal sidor | 14 |

Abstract

Background – Most likely, nurses will be in contact with patients and their relatives in palliative care at the end of life at some point in their careers. Studies have shown that relatives (family members or close friends) play a crucial role in palliative care, and that communication is a key factor in providing support for relatives. For optimal care provision, it is essential for nurses to consider and comprehend the experiences of relatives involved in palliative care at the end of life.

Aim – The aim of the study was to describe the experiences of being relative to a person receiving palliative care in the end of life.

Method – For this study a literature-based study grounded in analysis of qualitative research was used (Friberg, 2017). The qualitative method aims to create an understanding of individual's experiences, perceptions, and needs. Nine scientific studies were analyzed.

Results – Three themes were found; 1) The importance of communication and cooperation, 2) Respect and understanding, 3) Emotional challenges. Relatives express a need for clear and accessible information to alleviate stress and enhance their ability to support their loved ones effectively. Active involvement in care decisions and a person-centered approach were underscored as pivotal.

Conclusion – The study underscores the significance of tailored information dissemination, active involvement of relatives in care decisions, and a person-centered approach to honor the dignity of patients in end-of-life care. Addressing these aspects can significantly improve the end-of-life experience for patients and their relatives.

Keywords: dignity, end-of-life care, involvement, information needs, relatives

Populärvetenskaplig sammanfattning

Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en person som erhöll palliativ vård i livets slutskede. Närstående påverkas betydligt av situationen då livets slutskede hos deras anhörige väcker många olika känslor och upplevelser. Efter noggrann granskning och analys av nio vetenskapliga artiklar framkom att närstående önskade att få detaljerad information och ville vara mer involverade i vårdbeslut som tas för deras anhörige. När närstående fick vara delaktiga i vården ökade deras välbefinnande. Resultatet tydliggjorde även vikten av att bevara patientens integritet genom att individanpassa vården för att säkerställa en lugn och fridfull palliativ vård i livets slutskede. Närstående uttryckte en önskan om att undvika onödigt lidande för sin anhörige. Närstående menade att detta kunde uppnås genom att deras anhörige fick smärtlindring vid behov. Dessutom efterfrågade närstående stöd från sjuksköterskan, vilket visade sig vara av stor betydelse för att hantera denna känsliga period i livet. Diskussionen belyser sjuksköterskans centrala roll i att möta närståendes behov. Detta inkluderar att patientens integritet beaktas genom att ge en respektfull vård. Diskussionen framhåller närståendes behov av stöd och sjuksköterskans roll i att tillhandahålla känslomässigt stöd och lindra lidande. Genom att bättre förstå och tillgodose närståendes behov kan sjuksköterskan skapa en mer stödjande och empatisk vårdmiljö för både patienten och deras närstående under livets slutskede.

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Palliativ vård | 1 |
| Närstående | 1 |
| Palliativ vård i livets slutskede | 2 |
| Lidande..... | 2 |
| Kommunikation och delaktighet | 2 |
| Personcentrerad vård | 3 |
| Sjuksköterskans ansvar och funktion | 3 |
| Problemformulering | 4 |
| Syfte | 4 |
| Metod | 4 |
| Litteratursökning | 4 |
| Urval..... | 5 |
| Analys..... | 5 |
| Resultat..... | 6 |
| Betydelsen av kommunikation och samarbete | 6 |
| Behov av information..... | 6 |
| Att få vara delaktig..... | 7 |
| Respekt och förståelse..... | 7 |
| Önskan av att se personen bakom sjukdomen..... | 7 |
| När behovet av smärtlindring inte tillgodoses..... | 8 |
| Vikten av att bibehålla den enskildes integritet | 8 |
| Känslomässiga utmaningar | 8 |
| Farhågor som uppstår när döden är oundviklig..... | 8 |
| Betydelsen av stöd..... | 9 |
| Diskussion | 9 |
| Resultatdiskussion..... | 9 |
| Metoddiskussion..... | 11 |
| Slutsatser | 13 |
| Praktiska implikationer | 13 |
| Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde | 14 |

| | |
|-----------------|----|
| Referenser..... | 15 |
|-----------------|----|

Bilagor

| | |
|------------|--|
| Bilaga I | Tabell sökhistorik |
| Bilaga II | Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod |
| Bilaga III | Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar |

Inledning

År 2022 avled totalt 94 608 personer i Sverige, av dessa vårdades 52 996 inom palliativ vård (Svenska palliativregistret, 2023). Enligt Socialstyrelsen (2018) bedrivs palliativ vård på sjukhus, vård- och omsorgsboenden samt inom primärvården och hemsjukvården. Det är därmed troligt att sjuksköterskan kommer att möta patienter och deras närstående inom ramen för hens yrkeskarriär. Socialstyrelsen (2018) beskriver vikten av att sjuksköterskan ska kunna identifiera när en patient närmar sig livets slutskede. Detta för att ge patient och närstående möjlighet att förbereda sig för att livet går mot sitt slut. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2018) att huvudfokus vid palliativ vård i livets slutskede syftar till att lindra symtom och förbättra livskvaliteten för patienten. Dock kan vissa åtgärder eller behandlingar inom den palliativa vården avse att bromsa sjukdomsutveckling, eller ge viss kurativ behandling utan att detta är det primära målet. Suikkala m.fl. (2023) beskriver i en studie att kommunikationen med närstående inom palliativ vård ofta brister. En god kommunikation kan säkerställa god kvalitet i vården för att skapa en personcentrerad vård för både patienten och närstående (Suikkala m.fl., 2023). För att sjuksköterskan ska kunna erbjuda bästa möjliga palliativa vård, behöver sjuksköterskan förstå och beakta närståendes behov, känslor och upplevelser. Denna litteraturbaserade studie fokuserar därför på hur det är att vara närstående till en person som vårdas palliativt i livets slutskede.

Bakgrund

Palliativ vård

Socialstyrelsen (2018) beskriver palliativ vård som den vård som syftar till att lindra lidande samt främja livskvalitet för personer med progressiva, obotliga sjukdomar eller skador. Det handlar om att lindra lidande och tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov. World Health Organization (2020) beskriver att palliativ vård också syftar till att förbättra livskvaliteten för patientens närstående och därför bör stöd erbjudas till dem. I Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6) formulerades fyra hörnstenar inom palliativ vård. Symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Symtomlindring innebär att lindra lidande samtidigt som patientens integritet och autonomi respekteras. Inom det multiprofessionella samarbetet arbetar vårdpersonal, vilket inkluderar läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och andra specialister, för att säkerställa helhetssynen i vården. En god kommunikation och relation med patienten främjar livskvaliteten, detta sträcker sig till både kommunikation inom arbetslaget och till patientens närstående. Den fjärde hörnstenen betonar vikten av att erbjuda stöd till närstående både under sjukdomsperioden och efter dödsfallet (SOU 2001:6).

Närstående

Socialstyrelsen definierar närstående (2004) som en person som har en nära relation till den enskilde. Socialstyrelsen (2020) menar att det är patienten som avgör vem som är närstående. Till närstående räknas därmed anhöriga, men även andra som patienten har nära relationer med, till exempel vänner eller grannar. Enligt Milberg (2012) utgör närstående en betydelsefull del av den palliativa vården. En person som drabbats av en obotlig sjukdom kan ha en påtaglig påverkan på närståendes hälsa. Närståendes behov inom den palliativa vården varierar och förändras under patientens sjukdomsförlopp och behoven är individuella. Närstående ställs inför existentiella frågor och känslor av hjälplöshet som sjuksköterskan bör hantera för att tillgodose närståendes behov av stöd. Strang (2012b) beskriver vikten av att patienten och närstående ska betraktas som en enhet i den palliativa vården. I den här studien används närstående som begrepp för att definiera en person som har en nära relation till patienten, det kan vara en familjemedlem och det kan också vara en god vän.

Palliativ vård i livets slutskede

Enligt Socialstyrelsen (2013) är palliativ vård uppdelad i två faser; tidiga respektive sena fasen. Den tidiga fasen beskrivs ofta som lång, och fokuserar på att noga undersöka om en behandling som förlänger livet är lämpligt för patienten. Samtidigt riktas insatser mot att förbättra livskvaliteten under vårdförloppet. Tidsperioden kan variera från person till person. Det kan handla om dagar, veckor eller månader. Palliativ vård i livets slutskede innebär att döden är oundviklig och benämns som den sena fasen. Den är vanligtvis kortare än den tidiga fasen. Socialstyrelsen (2018) beskriver brytpunkten inom palliativ vård i livets slutskede som övergången från livsförlängande åtgärder till fokus på att lindra patientens lidande. Brytpunktssamtal inom palliativ vård är ett samtal mellan läkare och patient, som handlar om att gå över till palliativ vård i livets slutskede. Närstående och ansvarig sjuksköterska kan delta i samtalet för att finnas med som stöd. Målet med samtalet är att hjälpa patienten och närstående att förbereda sig för planerad vård och behandling vid livets slutskede. Samtalet dokumenteras för att kunna bidra till en medicinsk vårdplan för fortsatt vård och behandling, inklusive akuta åtgärder.

Lidande

Eriksson (2015) skildrar att sjuksköterskan har ett etiskt ansvar att lindra lidande. Lidande inom vården beskrivs som en upplevelse som involverar psykologiska, sociala och existentiella aspekter utöver fysisk smärta. Det innebär att smärtlindring inte är det enda sättet att minska lidande på. Utöver smärtlindring kan lidande också lindras genom att sjuksköterskan skapar en vårdmiljö där individen känner sig sedd, respekterad och bekräftad. Därför bör den som vårdar visa empati, vara närvarande och lyhörd. Eriksson (2015) betonar att sjuksköterskan behöver uppmärksamma det totala lidandet och ge vård utifrån det totala behovet genom att göra en individuell bedömning av stöd. Eriksson (2015) menar att det inom vården kan uppstå situationer som orsakar lidande för närstående. Det är därför viktigt att se närstående som en del av vården och förstå att de också kan vara i behov av vård och stöd. Ytterligare framhäver Eriksson (2015) olika typer av lidande i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande beskrivs som det lidandet som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Det innefattar både kroppslig smärta och det själsliga samt andliga lidande som kan uppstå. Vårdlidande beskrivs som det lidandet som uppstår i samband till den vårdssituation individen är i. Det kan ta olika former och inkluderar bland annat kränkning av patientens värdighet, maktutövning och utebliven vård. Vidare beskrivs livslidande som det omfattande lidande som är kopplat till hela individens livssituation, särskilt i samband med sjukdom och ohälsa. Livslidande innefattar känslan av att bli förintad, hotet om döden och rädsla för smärta. Strang (2012b) skriver om vikten av att förstå lidandets olika dimensioner som innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter på livskvaliteten. I det fysiska lidandet ingår smärta, illamående, aptitlöshet och trötthet. Det psykiska lidandet handlar om oro, ångest och depression. Det sociala lidandet innefattar förlust av vänner, familj, hobby och självkontroll, medan i det existentiella lidandet ingår framtidsoro, dödsångest och existentiell ensamhet. Strang (2012b) menar att vid en otillräcklig symtomkontroll, där patienten får bristande smärtlindring, påverkas både patientens och närståendes välbefinnande negativt.

Kommunikation och delaktighet

Fredriksson och Wiklund Gustin (2021) beskriver att begreppet kommunikation innefattar både att överföra information och att skapa gemenskap i relationer. Vidare beskrivs att en välfungerande kommunikation har betydelse för att skapa meningsfulla vårdrelationer och främja patientens välbefinnande. Kommunikationen inom vården kan delas upp i tre aspekter; den relationella kommunikationen, den narrativa kommunikationen och den etiska

kommunikationen. Den relationella kommunikationen handlar om att bygga en förtroendefull relation genom att lyssna och vara närvarande. Den narrativa kommunikationen ger patienten chansen att dela sin berättelse och planera vården tillsammans med vårdpersonalen. Den etiska kommunikationen innebär ömsesidig respekt mellan vårdpersonalen och patienten. Dessutom inkluderar det respekt för patientens kropp och integritet. Enligt Milberg (2012) är en öppen, lyhörd och individanpassad kommunikation avgörande för att patienten och närstående ska få en god förståelse över vårdsituationen. Tursunov m.fl. (2016) beskriver att god kommunikation bidrog till närståendes delaktighet i beslutsfattande. I en studie av Caswell m.fl. (2015) beskrivs också att kommunikationen mellan närstående och sjuksköterskan inte alltid uppfyllde de förväntningar som närstående hade. Detta kunde bero på olika faktorer såsom en hektisk miljö på sjukhuset, brist på tid och sjuksköterskans rädsla för att uttrycka sig felaktigt (Caswell, m.fl., 2015).

Personcentrerad vård

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2023) kännetecknas säker vård av sjuksköterskans kärnkompetenser, där personcentrerad vård är en av dessa. Det innebär att sjuksköterskan ska samarbeta med patienten och deras närstående. Målet med personcentrerad vård är att bevara värdighet och integritet genom att förstå att varje patient är en unik individ med egna resurser, värderingar och förväntningar. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2019) ska palliativ vård vara personcentrerad. Det handlar inte bara om att vårda patienten utan även att erbjuda stöd och omsorg till närstående. Detta kan uppnås genom att sjuksköterskan skapar en miljö där patienten och deras närstående får den vård de behöver för att känna sig trygga. Svensk sjuksköterskeförening (2019) framhåller även att partnerskap och ömsesidig respekt mellan sjuksköterskan, patienten och deras närstående är en central del av personcentrerad vård. Mæhre m.fl. (2022) som studerat patienters, närståendes och sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård på avancerad nivå på vårdavdelning fann att närstående eftersträvar en vård som var mer fokuserad på individen och deras behov. Vidare beskriver studien att det finns ett behov av personcentrerad vård, där välbefinnande sätts i fokus, vilket kräver både resurser och en förbättrad vårdmiljö för att kunna tillhandahålla god palliativ vård (Mæhre m.fl. 2022).

Sjuksköterskans ansvar och funktion

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2023) tydliggörs sjuksköterskans roll och kompetens inom omvårdnad. Sjuksköterskan förväntas kunna leda omvårdnadsarbetet och vara en pedagogisk resurs för patienter samt deras närstående. Dessutom ska sjuksköterskan kunna reflektera över etiska aspekter. Kompetensbeskrivningen skildrar att sjuksköterskan ska delta i teambaserat samarbete, vilket innebär att teamet ska komplettera varandras kompetenser. Teamet består av olika yrkesgrupper, patienten och deras närstående. Vidare förväntas sjuksköterskan att främja delaktighet för både patient samt närstående i vården och respektera deras mänskliga rättigheter. Sjuksköterskan ska följa vetenskap samt beprövad erfarenhet i sin yrkesutövning. Genom att fullgöra denna roll bidrar sjuksköterskan aktivt till att främja god och säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Sjuksköterskans kärnkompetenser innefattar sjuksköterskans ansvar att visa medkänsla till både patienten och deras närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Suikkala m.fl. (2023) har i en studie urskilt kompetens som all vårdpersonal inom palliativ vård ska ha och anger att sjuksköterskan ska kommunicera med både patienten och närstående. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) beskriver att vården ska vara säker, av god kvalitet och ges på lika villkor för alla. Vården som ges ska respektera patientens självbestämmande och integritet. Enligt Friedrichsen (2012) ingår det i sjuksköterskans roll att skapa en vårdrelation med patienten och deras närstående. Det ingår i

sjuksköterskans arbetsuppgifter att kunna samordna insatser, bedöma hälsotillstånd och ha kännedom om patientens situation och bakgrund.

Problemformulering

År 2022 vårdades totalt 52 996 personer inom den palliativa vården i Sverige. Palliativ vård i livets slutskede handlar om att beakta behov samt förbättra livskvalitén hos både patienten och närstående. Forskning visar att närstående utgör en viktig del i den palliativa vården. En grund för att göra närstående delaktiga är en tydlig kommunikation vilket gör att de förstår den palliativa processen och får adekvat stöd. Närståendes hälsa påverkas när deras anhörige drabbas av en obotlig sjukdom och närstående beskriver att sjuksköterskan inte alltid uppfyller deras förväntningar gällande kommunikationen. Om sjuksköterskan får ökad förståelse om erfarenheter av att vara närstående till en person som vårdas palliativt i livets slutskede, kan det möjliggöra att kommunikationen med närstående förbättras och att vårdmötet kan ske utifrån deras individuella behov. Detta kan främja ett personcentrerat förhållningssätt, vilket är en del av sjuksköterskans ansvar.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en person som erhöll palliativ vård i livets slutskede.

Metod

Denna litteraturbaserade studie grundar sig på analys av kvalitativ forskning. Friberg (2017a) menar att med grund i analys av kvalitativ forskning ska det som studeras sammanställa tidigare forskning till en ny helhet. Genom denna metod kan den igenkända vetenskapliga kunskapen implementeras till praktisk kunskap. Kvalitativ metod handlar om att beskriva en persons upplevelser, erfarenheter och behov för att kunna skapa en fördjupad förståelse och helhetsbild om ett specifikt fenomen (Friberg, 2017a). Då syftet med denna studie var att beskriva närståendes erfarenheter, bedömdes denna metod som mest lämplig i enlighet med Fribergs (2017a) beskrivning.

Litteratursökning

Inledningsvis genomfördes informationssökning relaterat till studiens syfte för att skapa en överblick över tidigare forskning och data inom ämnet. Efter att ha fått ökad förståelse över olika sökstrategier under sökningsprocessen utfördes en systematisk sökning. Databasen Cinahl innehåller forskning om omvårdnadsvetenskap och databasen PubMed innehåller främst medicinvetenskapliga studier (Östlundh, 2017). Den systematiska sökningen genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl med relevanta sökord samt avgränsningar. Därefter valdes relevanta vetenskapliga studier som kvalitetsgranskades. För att finna aktuell och tillförlitlig forskning om ämnet avgränsades sökningarna. Studierna skulle vara peer reviewed och publicerade under tidsperioden 2014–2023. Studierna var även språkligt avgränsade till endast engelska. I Cinahl användes trunkering för att vidga sökningen vilket leder till att databasen söker efter ordet i flera böjningsformer. Exempel på sökord som användes var *relative** och *nurs** då dessa ord kan böjas i pluralis. Orden kombinerades med sök-operatorerna AND, OR och NOT, denna teknik kallas Boolesk söklogik (Östlundh 2017). I databasen Cinahl utfördes den systematiska sökningen med sökorden *palliative care, end of life care, terminal care, experience, feelings, family member, relative*, qualitative, interview*, nurs**. I databasen PubMed utfördes den systematiska sökningen med sökorden *palliative care, end of life care, terminal care, family member, relative, perspective, experience, bereaved family member, bereaved relative, qualitative, observation, interview, covid-19*. De systematiska sökningarna

presenteras i en översiktstabell (Bilaga I). De kvalitativa studierna som ansågs vara mest relevanta för studien, granskades med hjälp av kvalitetsbedömningsmallen (Bilaga II) utformad av Brink och Larsson (2019) som är inriktad mot studier med kvalitativ metod. Mallen bestod av frågor som krävde ja, nej och vet ej svar. Med hjälp av dessa kunde bedömningen på artiklarna göras om kvalitén var låg-, medel- eller hög.

Urval

Denna studie tillämpade specifika urvalskriterier för att välja ut lämpliga artiklar som svarade till studiens syfte. Urvalskriterierna inkluderade därför närstående till patienter som fick palliativ vård i livets slutskede, där både närstående och patienterna var över 18 år. I de studier som slutligen valdes framkom att deltagarna var närstående av både kvinnligt och manligt kön. Studierna inkluderade kvalitativa studier, från flertalet olika länder, som beskrev erfarenheter av att vara närstående till en person som får palliativ vård i livets slutskede. Studiernas kontexter omfattade palliativa vårdavdelningar, palliativ vård i hemmiljö samt andra avdelningar på sjukhus där palliativ vård bedrevs. Totalt valdes nio studier för analys. De studier som inkluderades bedömdes vara av hög kvalitet (Bilaga III). Studier som innehöll personer som drabbats av covid-19 samt sjuksköterskans perspektiv exkluderades. Dessutom exkluderades studier där kvantitativ eller mixad metod användes.

Analys

Målet med studien var att åskådliggöra tidigare kvalitativa forskningsresultat samt med utgångspunkt i dessa generera ny kunskap. Analysmetoden författarna använt för att åstadkomma detta är Femstegsmodellen av Friberg (2017a). I det första steget menar Friberg (2017a) att studierna bör läsas igenom flera gånger med fokus på resultatet, detta för att skapa en förståelse för studiens innehåll. Författarna läste inledningsvis de valda artiklarna flera gånger separat för att kunna tolka informationen och skapa en god helhetsbild, där störst fokus låg på studiernas resultat. I det andra steget identifierades nyckelfynd i artiklarnas resultat som svarade mot studiens syfte. Samtliga resultat diskuterades mellan författarna för att säkerställa att resultatet hade viktig och relevant information. I det tredje steget gjordes en sammanställning av de valda artiklarnas resultat i ett gemensamt dokument för att skapa en översikt över datainsamlingen. Friberg (2017a) beskriver att i det fjärde steget ska likheter och skillnader mellan studiernas forskningsresultat identifieras och nyckelfynden utifrån detta grupperas. För att underlätta detta steg genomfördes färgkodning där olika nyckelfynd markerades i olika färger beroende på innehåll. Färgkodningen användes för att ställa samman det som handlade om samma sak. Därigenom började teman och underteman urskiljas. I det femte och sista steget skapades teman för att skapa en ny helhet genom att fläta samman flera enskilda delar. Friberg (2017a) beskriver att i det femte steget skapas en ny helhet av det som analyserats och utifrån detta skapas teman och underteman. Det var en utmaning att skapa teman som skulle presentera resultatets innehåll och därför omformulerades teman ett flertal gånger innan de fastställdes.

Resultat

Denna studies analys har resulterat i tre teman och sju underteman (Tabell 1).

Tabell 1. Översikt över teman och underteman

| Tema | Undertema |
|---|--|
| Betydelsen av kommunikation och samarbete | Behov av information Att få vara delaktig |
| Respekt och förståelse | Önskan av att se personen bakom sjukdomen När behovet av smärtlindring inte tillgodoses Vikten av att bibehålla den enskildes integritet |
| Känslomässiga utmaningar | Farhågor som uppstår när döden är oundviklig. Betydelsen av stöd |

Betydelsen av kommunikation och samarbete

Temat betydelsen av kommunikation och samarbete handlar om närståendes behov av att vara insatt i vården. Temat innefattar följande underteman; behov av information och att vara delaktig.

Behov av information

Närstående upplevde att behovet av information var en central del under den palliativa vården i livets slutskede (Davies m.fl., 2017; Johannesen m.fl., 2023; Kisorio & Langley, 2016; Mohammed m.fl., 2018). När sjuksköterskan hälsade och var informativ upplevde närstående sjuksköterskan som omtänksam och engagerad. Information och vägledning spelade en viktig roll för närstående under den känslomässiga perioden som de gick igenom. När närstående fick tydlig och detaljerad information från vårdpersonalen hjälpte det närstående att förstå och förbereda sig för att den anhörige befann sig i livets slutskede, vilket minskade känslan av stress och oro. Detta bidrog också till att närstående fick en känsla av kontroll och möjlighet att ge bättre vård och stöd till sin anhörige under livets slutskede (Davies m.fl., 2017; Kisorio & Langley, 2016; Mohammed m.fl., 2018). En del närstående upplevde att deras frågor lämnades obesvarade samt att informationen från sjuksköterskan var otillräcklig, vilket ledde till att sjuksköterskan i stunder upplevdes som otillgänglig. Detta bidrog till en känsla av psykisk och fysisk utmattning (Davies m.fl., 2017; Kisorio & Langley, 2016; Mohammed m.fl., 2018). För att närstående skulle känna sig förberedda och trygga i den palliativa vården i livets slutskede sökte de information på egen hand. Närstående upplevde att de tog en koordinerande roll för sin anhöriges vård utan att ha tillräckligt med resurser eller information (Mohammed m.fl., 2018). Dålig kommunikation och brist på detaljerad information från vårdpersonalen skapade känslor av förvirring, oro, stress och osäkerhet hos patientens närstående. Det framkom att närstående av dessa anledningar hade önskemål om att få mer information och svar på frågor från vårdpersonalen. De ville helst bli uppdaterade med information varje dag (Kisorio & Langley, 2016).

Att få vara delaktig

När närstående fick vara delaktiga i vården och vårdpersonal hade erbjudit vägledning, stöd och svarade på frågor, minskade känslan av ensamhet och den överväldigande belastningen (Mohammed m.fl., 2018). Enligt närstående upplevdes en känsla av tillfredsställelse när de fick möjlighet att aktivt delta i vården och bidra till sin anhöriges välbefinnande och komfort (Warrier m.fl., 2019). När närstående inte blev involverade i diskussioner eller vårdbeslut upplevde de sig exkluderade och inte delaktiga i vården av sin anhörige (Kisorio & Langley, 2016). Flera studier beskriver att närståendes delaktighet i den palliativa vården i livets slutskede är viktig (Davies m.fl., 2017; Johannesen m.fl., 2023; Kisorio & Langley, 2016; Mohammed m.fl., 2016; Nishimura m.fl., 2020; Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023; Poole m.fl., 2017; Robinson m.fl., 2017; Warrier m.fl., 2019). Enligt närstående var delaktigheten i vården extra viktig när deras anhörige inte kunde föra sin egen talan. Närstående beskrev sig själva som en betydelsefull resurs, eftersom det var de som hade kunskap om sin anhöriges preferenser och önskemål, på grund av den nära relationen. Därför uttryckte de en önskan om att få vara mer delaktiga i vården (Kisorio & Langley, 2016). Närstående önskade få vara delaktiga i vårdbeslut för att kunna tillgodose anhöriges önskemål genom att erbjuda vård i hemmiljö (Johannesen m.fl., 2023; Nishimura m.fl., 2020; Poole m.fl., 2017; Robinson m.fl., 2017). Närstående menade att palliativ vård i livets slutskede i hemmet skapade en trygg och bekant miljö, som kunde bidra till att livets slutskede blir fridfullt för deras anhörige. Detta förutsatt att de hade tillgång till de resurser som krävdes för att tillgodose personcentrerad vård i livets slutskede. Närstående föredrog att undvika sjukhusvistelser för att minska känslan av oro och stress hos sin anhörige (Nishimura m.fl., 2020; Poole m.fl., 2017; Robinson m.fl., 2017). Enligt närstående gav vård i hemmiljön möjlighet att ha privata samtal med sin anhörige, vilket bidrog till närmre och mer intim relation under livets slutskede (Johannesen m.fl., 2023). De upplevde också att den palliativa vården i hemmiljö tillät ett bättre upprätthållande av rutiner och gav mer flexibilitet. Den palliativa vården i hemmiljö skapade möjlighet för större närvaro för närstående än vad de begränsade besökstiderna på sjukhuset tillät (Davies m.fl., 2017; Johannesen m.fl., 2023; Kisorio & Langley, 2016).

Respekt och förståelse

Temat respekt och förståelse handlar om närståendes önskan om en respektfull och personcentrerad vård för deras anhörige i livets slutskede. Temat innefattar följande underteman; önskan av att se personen bakom sjukdomen, när behovet av smärtlindring inte tillgodoses samt vikten av att bibehålla den enskildes integritet.

Önskan av att se personen bakom sjukdomen

När sjukdomen fortskred och påverkade deras anhöriges utseende och sociala interaktion, upplevde närstående att fokus skiftade från att se personen som en unik individ till att i stället se på hen som en patient med en sjukdom (Warrier m.fl., 2019). Närstående önskade ett bättre personcentrerat förhållningssätt ifrån vårdpersonalen. De menade att vårdpersonalen skulle bemöta deras anhörige som en individ, bortsett från vårdbehovet, och ge en mer individanpassad vård (Davies m.fl., 2017; Nishimura m.fl., 2020; Warrier m.fl., 2019). När sjuksköterskan erbjöd alla personer i en grupp som vårdades palliativt att dricka ur en pipmugg i stället för en kaffekopp, upplevde närstående att den individanpassade vården i livets slutskede var otillräcklig eftersom sjuksköterskan inte tog hänsyn till personernas varierande symtom och behov. Däremot när sjuksköterskan hade en ökad förståelse för deras anhöriges sjukdom upplevde närstående att vården blev bättre (Davies m.fl., 2017). Flera studier (Davies m.fl., 2017; Nishimura m.fl., 2020) beskriver att närstående uppskattade när vårdpersonalen pratade och lyssnade på deras anhörige på ett respektfullt sätt, trots dennes

kognitiva nedsättning. När sjuksköterskan noga antecknade anhöriges tidigare intressen, omtyckta maträtter och drycker, upplevde närstående att sjuksköterskan gav individanpassad vård av god kvalitet i livets slutskede eftersom detta stärkte den anhöriges unika personlighet (Davies m.fl., 2017). Närstående ansåg att det var av stor vikt för deras anhöriges välmående att vården som gavs i livets slutskede skulle vara värdig, respektfull och personcentrerad (Nishimura m.fl., 2020).

När behovet av smärtlindring inte tillgodoses

När närstående upplevde att deras anhörige inte fick adekvat medicinering blev de frustrerade. Enligt närstående administrerade sjuksköterskan inte läkemedel vid behov, utan endast vid utsatta och förbestämda tider. Närstående menade att den anhörige inte fick den symtomlindring som behövdes, vilket skapade onödigt lidande under vården i livets slutskede. Närstående uttryckte missnöje att medicineringen inte anpassades efter den anhöriges direkta behov. De önskade att sjuksköterskan skulle administrera läkemedel utifrån anhöriges behov och inte utefter en förbestämd tid som nästa dos skulle ges (Davies m.fl., 2017; Kisorio & Langley, 2016; Nishimura m.fl., 2020; Poole m.fl., 2017). En avgörande faktor för närståendes positiva upplevelse av palliativ vård i livets slutskede var en adekvat smärtlindring för deras anhörige. Närstående önskade att deras anhörige fick en fridfull död, vilket definierades som en naturlig och smärfri process (Nishimura m.fl., 2020; Poole m.fl., 2017). En del närstående föredrog en plötsligt död hos den sängbundna personen för att undvika onödigt lidande för sin anhörige (Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023).

Vikten av att bibehålla den enskildes integritet

När närstående uppmärksammade att sjuksköterskan inte längre bytte inkontinensskydd lika ofta och att deras anhörige inte längre blev informerad innan sjuksköterskan utförde vården, ledde det till besvikelse hos närstående. Närstående upplevde då att sjuksköterskan ignorerade deras anhöriges omvårdnadsbehov. När närstående observerade att deras anhörige lämnades halvnaken eller att privata kroppsdelar blottades på sjukhuset, väcktes en stark känsla av besvikelse över den bristande respekten för deras anhöriges integritet (Davies m.fl., 2017; Johannesen m.fl., 2023). När närstående hade hört sjuksköterskorna uttrycka negativa omdömen om deras anhörige blev närstående mycket frustrerade. Flera studier skildrar att patientens integritet och värdighet i livets slutskede ofta kränktes (Davies m.fl., 2017; Johannesen m.fl., 2023). Närstående angav att de önskade att palliativ vård i livets slutskede bevarade deras anhöriges integritet och värdighet på ett respektfullt sätt (Davies m.fl., 2017). Närstående menade att god palliativ vård kan säkerställa att slutskedet i deras anhöriges liv blir så värdigt som möjligt genom att tillgodose personens behov av omsorg, kärlek och sällskap (Pires de Andrade Lage Cabral, 2023). Enligt närstående var respekt centralt för att kunna ge en värdig vård i alla skeden (Nishimura m.fl., 2020).

Känslomässiga utmaningar

Temat känslomässiga utmaningar handlar om närståendes känslor som uppstår under livets slutskede och deras behov. Temat innefattar följande underteman; farhågor som uppstår när döden är oundviklig och betydelsen av stöd.

Farhågor som uppstår när döden är oundviklig

Livets slutskede upplevdes som smärtsamt, stressigt och frustrerande enligt närstående (Kisorio & Langley, 2016; Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023). När närstående bevittnade lidande och behovet av omvårdnad hos sin anhörige, upplevde de en känsla som kunde jämföras med

att se sin anhörige som ett litet barn som behövde omvårdnad. I den situationen upplevde närstående hjälplöshet (Warrier m.fl., 2019). Många närstående upplevde främst känslan av oro då de inte kände sig redo för att deras anhörige befann sig i livets slutskede (Kisorio & Langley, 2016; Warrier m.fl., 2019). Det var särskilt påtagligt när deras anhörige fortfarande var kommunicerbar och inte sängbunden (Warrier m.fl., 2019). En del närstående blev obekväma när de bevittnade livets slutskede hos deras anhörige. Närstående menade att när deras anhörige inte längre kunde kommunicera eller interagera på samma sätt som tidigare, upplevde de en viss obehagskänsla när de spenderade tid med dem i livets slutskede (Kisorio & Langley, 2016). När närstående bevittnade livets slutskede började de också reflektera över sin egen död. Reflektionerna ledde till en större medvetenhet om att döden är oundviklig för alla. Den tanken väckte starka känslor och var svår att undvika (Pires de Andrade Lage Cabral, 2023). En del närstående upplevde att livets slutskede gick snabbt medan andra fann det som långdraget. Det långdragna slutskedet upplevdes som mest utmattande enligt närstående (Pires de Andrade Lage Cabral, 2023; Warrier m.fl., 2019). När närstående stod inför etiska dilemman, till exempel att avgöra ifall de skulle avbryta livsuppehållande åtgärder, upplevde de stress och smärta (Kisorio & Langley, 2016; Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023).

Betydelsen av stöd

Närstående upplevde att de saknade det känslomässiga stöd från sjuksköterskan, som de var i behov av (Johannesen m.fl., 2023; Warrier m.fl., 2019). Eftersom sjuksköterskan inte erbjöd det känslomässiga stöd som de närstående var i behov av, vågade de inte heller erkänna att behovet fanns hos dem (Kisorio & Langley, 2016; Warrier m.fl., 2019). Närstående önskade mer stöd samt kontinuitet från sjuksköterskan, och enligt dem var stödet en central del under den palliativa vården i livets slutskede. (Mohammed m.fl., 2018; Robinson m.fl., 2017). Utöver känslomässigt stöd upplevde närstående att de även fann stöd genom religion och andlighet i livets slutskede (Johannesen m.fl., 2023; Kisorio & Langley, 2016; Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023). Enligt närstående hade religion och böner en betydande roll eftersom det gav en känsla av mening, hopp och tröst under livets slutskede. När närstående kontaktade religiösa ledare som kom och bad tillsammans med dem och deras anhörige upplevde närstående en känsla av stöd och uppmuntran (Kisorio & Langley, 2016). Närstående menade att religiösa ritualer, böner samt andra religiösa och andliga övertygelser bidrog till bättre hantering av den verkliga situationen. De uttryckte en tro på ett liv efter döden (Pires de Andrade Lage Cabral m.fl., 2023).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en person som erhåller palliativ vård i livets slutskede.

Betydelsen av kommunikation och samarbete

I resultatet framkom att närstående uttryckte en önskan om att vara delaktiga i vården och såg sig själva som en resurs, speciellt när deras anhörige inte kunde föra sin egen talan. Ett gott samarbete mellan närstående och sjuksköterskan kan skapas genom att lyfta fram patientens resurser och möjliggöra delaktighet för närstående i vården. Det är viktigt att sjuksköterskan lyfter fram patientens resurser och möjliggör delaktighet för närstående för att skapa ett gott samarbete mellan sjuksköterskan och närstående. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att involvera patientens närstående i vården. Det ingår i sjuksköterskans roll att vara en pedagogisk resurs (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Därigenom kan sjuksköterskan främja

delaktighet för närstående i vården. Genom att som närstående ha tillgång till individuellt anpassad, adekvat och meningsfull information kan det leda till en känsla av ökad kontroll och trygghet samt minskad känsla av oro hos den enskilde individen. Brist på delaktighet hos närstående i vården kan bero på sjuksköterskans brist på kunskap om betydelsen av närståendes delaktighet i vården av en anhörig, samt hur det påverkar välbefinnandet hos både patienten och närstående till denne. Det kan även bero på sjuksköterskans brist på att tillhandahålla närstående med viktig information. Genom en god och öppen kommunikation mellan närstående och sjuksköterskan, där sjuksköterskan är informativ, kan närståendes delaktighet möjliggöras, som i sin tur kan leda till en god vårdrelation. Detta kan förklara betydelsen av den narrativa kommunikationen då patienten och närstående får möjlighet att planera vården tillsammans med vårdpersonalen. En välfungerande kommunikation är betydelsefull för att kunna skapa meningsfulla vårdrelationer (Fredriksson & Wiklund Gustin, 2021). Detta är relevant eftersom det ingår i sjuksköterskans roll att skapa en vårdrelation med patienten och närstående (Friedrichsen, 2012). Detta kan kopplas till en av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård som är god kommunikation och relation mellan sjuksköterskan och patientens närstående (SOU 2001:6). Författarna menar att närstående kan ha olika behov av delaktighet i den palliativa vården i livets slutskede, och därför är det viktigt att sjuksköterskan möjliggör delaktighet i den mån närstående önskar. En god vårdrelation med en öppen kommunikation möjliggör att sjuksköterskan kan få en bättre uppfattning om närståendes individuella behov av delaktighet i vården. Detta kan även bidra till att den närstående känner sig sedd och hörd. Baumgardner och Mayo (2021) visar i en studie att effektiv kommunikation från sjuksköterskan underlättade närståendes roll i den palliativa vården. I en annan studie framkom att närståendes delaktighet var betydelsefull för att förstå patientens önskemål i livets slutskede (Thoresen & Lillemoen, 2016). I resultatet framkom även vikten av att involvera närstående i vårdbeslut för att kunna främja en mer personcentrerad vård där hänsyn tas till närståendes önskemål och behov. Genom att sjuksköterskan möjliggör delaktighet för närstående kan vård av god kvalitet eftersträvas, vilket är en viktig aspekt av social hållbarhet enligt Agenda 2030 (Regeringskansliet, 2023), där målet är att alla ska ha lika tillgång till vård och hälsa av god kvalitet. Detta innebär att närståendes delaktighet och möjligheter att påverka vårdbeslut, kan betraktas som en del av att främja god hälsa och välbefinnande för alla.

Respekt och förståelse

En central aspekt som framkom i resultatet var närståendes önskan om att deras anhörige ska bli sedd som en unik individ. Det är viktigt att se patienten samt deras närstående som unika individer för att kunna få en helhetssyn. Därigenom kan sjuksköterskan erbjuda en värdig vård samt bibehålla deras integritet, eftersom Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) fastslår att vårdpersonal ska erbjuda en säker vård på lika villkor, samt respektera patientens integritet. Integritet innebär respekt av den personliga sfären. När patienten blir kränkt leder det till en känsla av besvikelse hos närstående, vilket kan leda till bristande tillit för vården. Sjuksköterskan bör förstärka integriteten genom att exempelvis skylla kroppsdelar under vårdmomenten och genom att informera patienten samt närstående om vad som genomförs. Vidare anser författarna att ingen person ska behöva uppleva känslor av utsatthet i sjukvården. Ett bra bemötande och personcentrerat förhållningssätt där den personliga integriteten värnas om kan leda till ökad tillit för vården. Genom att respektera individens integritet och arbeta personcentrerat, kan patientsäkerheten öka samt risken för onödigt lidande minska, såsom vårdlidande hos patienten och närstående. Vårdlidande inkluderar bland annat kränkning av patientens värdighet i olika vårdssituationer (Eriksson, 2015). När sjuksköterskan har kännedom om den enskildes situation, bakgrund och behov, kan individanpassad vård möjliggöras. Det ingår i sjuksköterskans roll att känna till patientens situation och bakgrund (Friedrichsen, 2012). Detta kan förklara vikten av

den relationella kommunikationen och den etiska kommunikationen eftersom de bidrar till en förtroendefull vårdrelation, där den personliga integriteten värnas om (Fredriksson & Wiklund Gustin, 2021). I resultatet framkom att alla personer i en grupp som erhöll palliativ vård fick dricka ur en pipmugg trots olika symtom och behov. Sjuksköterskan kan genom underlåtenhet och kränkningar orsaka ett vårdlidande hos både patienten och närstående. Författarna menar att det krävs ett normmedvetet förhållningssätt i sjuksköterskans yrkesutövning för att undvika vårdlidande hos patienten samt närstående i livets slutskede. Detta för att kunna erbjuda en värdig och personcentrerad vård. Patientens värdighet kan ta skada om hen upplever sjuksköterskans handlingar som diskriminerande eller kränkande (Dahlborg Lyckhage, 2015). Det är därför viktigt att som sjuksköterska erbjuda en individanpassad vård och inte utgå ifrån fördomar samt normer om en viss patientgrupp. Sjuksköterskan kan bidra till en mer jämlik vård genom att arbeta normmedvetet. Detta kan göras genom att sjuksköterskan reflekterar över och ifrågasätter normer, vilket leder till en mer lyhörd och respektfull vård (Dahlborg Lyckhage, 2015). Vidare grundas sjuksköterskans förhållningssätt i vården på principerna för personcentrerad vård, vilket bland annat bygger på ömsesidig respekt mellan sjuksköterskan och patienten, samt deras närstående.

Känslomässiga utmaningar

Studiens resultat visade att närstående upplevde känslomässiga utmaningar när de konfronterades med att se deras anhöriges lidande och behov av omvårdnad. Detta ledde ofta till en känsla av hjälplöshet hos de närstående. Vidare upplevde närstående även känslor av oro och reflektioner kring döden. Resultatet avspeglade den komplexa och känslomässiga bördan som närstående upplevde när de såg sin anhörige i livets slutskede. Författarna menar att när närstående ser sin anhörige lida kan det leda till negativ påverkan på det egna välbefinnandet och en typ av lidande kan uppstå. Sjuksköterskan bör se patienten och närstående som partners, för att främja samarbetet mellan alla tre, där patienten är i fokus för sin vård. Sjuksköterskan har ett etiskt ansvar att lindra lidande (Eriksson, 2015). Därför bör sjuksköterskan erbjuda känslomässigt stöd till båda parterna. Det finns olika typer av lidande, vilket bland annat involverar psykiskt lidande. Det psykiska lidandet innefattar känslor av oro, ångest och depression (Strang, 2012a). Det innebär att sjuksköterskan ska utöver symtomlindring också lindra lidande inom psykologiska, sociala och existentiella aspekter (Strang, 2012b). För att förbättra vården och lindra närståendes lidande, är det viktigt att sjuksköterskan har en god förståelse för närståendes känslor. Detta kan möjliggöra att sjuksköterskan anpassar stödet utifrån närståendes individuella behov. Närståendes lidande i sammanhanget kan lindras genom meningsfulla samtal och därigenom skapa en trygg miljö där de känner sig uppmärksammade samt kan dela med sig av sina känslor. I en studie (Baumgardner & Mayo, 2021) beskrevs hur närstående uttryckte ett behov av stöd från sjuksköterskan, eftersom stödet bidrog till en känsla av hopp. Inom de fyra hörnstenarna i palliativ vård tydliggörs att det ingår i sjuksköterskans roll att erbjuda stöd till närstående (SOU 2001:6). Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan integrerar kontinuerligt stöd till närstående.

Metoddiskussion

I denna studie valdes litteraturbaserad studie som grundas på analys av kvalitativ forskning. Enligt Friberg (2017a) handlar denna metod bland annat om att beskriva individens erfarenheter. Polit och Beck (2021) beskriver svårigheten att forska om människors erfarenheter med kvantitativa metoder. Anledningen till detta är att kvantitativa metoder fokuserar på exakta mätningar och statistiska resultat bland större populationer, vilket utgör en utmaning för att fånga upp individuella erfarenheter. Metoden som valdes till studien fungerade bra och besvarade studiens syfte. Enligt Friberg (2017c) är det viktigt att studiens tillvägagångssätt

värderas och resoneras om. Litteratursökningen utfördes i de akademiska databaserna PubMed och Cinahl. Östlundh (2017) beskriver att det är viktigt att söka artiklar i kvalitetsgranskade informationskällor, vilket inkluderar akademiska databaser som ovanstående. Anledningen till dessa val är att kunna hitta omvårdnadsvetenskapliga artiklar av hög kvalitet och standard, som var relevant för studiens ämnesområde. För att hitta aktuell vetenskaplig forskning valdes artiklar som var peer reviewed. Enligt Östlundh (2017) kan avgränsningen, peer reviewed, bidra till att det i sökningen endast uppkommer artiklar som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. De valda artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2014–2023 för att öka resultatets giltighet. Relevanta sökord och sökstrategier utifrån det valda problemområdet användes. Sökstrategierna som användes var boolesk söklogik med sök-operatorer (Östlundh, 2017). Boolesk söklogik var mycket uppskattad eftersom den hjälpte att kombinera de valda sökorden. De mest använda operatorerna var AND och OR. Operatoren NOT användes en gång i kombination med sökordet covid-19 för att undvika artiklar som handlade om personer som drabbats av covid-19. Genom att kombinera operatoren NOT med sökordet covid-19, exkluderades artiklar där personer som drabbats av sjukdomen inte var med i den systematiska sökningen. På grund av stor mängd information och forskning i den inledande litteratursökningen, tillades exklusions- och inklusionskriterier av urvalet för att ytterligare avgränsa litteratursökningen. Då författarna hade en begränsad tid att skriva arbetet valdes personer som hade drabbats av covid-19 och personer som var under 18 år att exkluderas, vilket gjorde att antalet artiklar blev mer hanterbart. I den systematiska sökningen avgränsades också artiklarna till endast artiklar skrivna på engelska. Sökorden i de olika databaserna skiljde sig åt. Anledningen till detta var att i den första sökningen som gjordes i PubMed framkom en mängd data som inte var hanterbar. På grund utav att studien var tidsbegränsad på tio veckor krävdes andra sökord för att få fram en hanterbar mängd artiklar som svarade till studiens syfte. Eftersom författarna har svenska som modersmål var det en viss utmaning att hantera och tolka artiklarna, samt risk för feltolkning. Dessa exklusionskriterier och avgränsningar kan ha gjort att värdefull forskning utelämnades. I studien inkluderades artiklar om livets slutskede i det palliativa vårdförloppet. Utöver det inkluderades olika kontexter av den palliativa vården i livets slutskede såsom palliativ vårdavdelning, hemmiljö och övriga vårdavdelningar på sjukhuset. I studien inkluderades alla möjliga bakomliggande sjukdomsorsaker till den palliativa vården, förutom covid-19. Detta för att kunna hitta tillräckligt med information och inte avgränsa urvalet för mycket. Eftersom studien inkluderade flera olika kontexter gällande vårdmiljö och sjukdomsorsak, kan trovärdigheten öka då resultatet lyfter fram flera olika perspektiv av att vara närstående till en person som vårdas palliativt i livets slutskede. I resultatet framträder att närståendes erfarenheter är liknande från de olika kontexterna, vilket kan tolkas som en styrka eftersom det ökar överförbarheten. Överförbarhet innebär i vilken utsträckning resultatet kan tillämpas och vara relevant i andra kontexter eller studier (Polit & Beck, 2021). Studierna som valdes kommer ifrån Japan, Brasilien, Kanada, Indien, Storbritannien, Färöarna och Sydafrika. Eftersom artiklarna kommer ifrån olika länder runt om i världen, skapar det en djupare förståelse om närståendes erfarenheter. Enligt Polit och Beck (2021) kan detta öka överförbarheten då resultatet bygger på ett globalt vårdperspektiv. Det innebär att resultatet kan med stor sannolikhet överföras till andra länder inom den palliativa vården. Dock kan den palliativa vården skilja sig åt beroende på vart i världen den ges. Det beror på att tillgången till resurser kan se olika ut i olika delar av världen. Detta kan negativt påverka överförbarheten av resultatet till den svenska palliativa vården. Författarna ansåg att forskningsetiska ställningstaganden var viktiga, därför valdes artiklar som var etiskt granskade samt godkända av etisk kommitté. I denna studie har aktiva etiska ställningstagande vidtagits genom noggrann planering och hantering av samtliga referenser samt översättning av artiklar som ingick i studien. Betydelsen av korrekt hantering av referenser har inte bara betraktats som en teknisk uppgift, utan också en central etisk princip. Att korrekt referera till andras arbeten

skapar en grundläggande respekt för deras verk. När det gäller noggrann översättning av artiklar respekteras och bevaras innebörden av ursprungstexten. Genom detta säkerställs att studien blir tillförlitligt och relevant, samt respekterar författarnas arbete och intentioner. Polit och Beck (2021) understryker vikten av att forskare ska fundera över etiska ställningstagande både under planeringen av en studie och under dess genomförande. Utifrån sökhistoriken samt artiklarnas titlar och abstrakter, lästes 21 artiklar. Efter utförda kvalitetsgranskningar exkluderades 12 artiklar. Detta på grund av irrelevant innehåll såsom ungdomars upplevelser, sjuksköterskans upplevelser, närståendes upplevelser av livets slutskede på intensivvårdsavdelning utan att palliativ vård hade bedrivits och närståendes upplevelser av palliativ vård som inte inkluderade livets slutskede. Analysmetoden utfördes med hjälp utav femstegs analysmodell av Friberg (2017a). Denna typ av dataanalys valdes med tanke på studiens problemformulering och syfte. Efter noggrann genomläsning, tolkning, färgkodning och analysering av de valda artiklarnas resultat, skapades teman. I de valda artiklarna fanns det mycket information som svarade på studiens syfte. Detta orsakade svårigheter att skapa benämningar på tema och undertema. Dessutom upplevdes det svårt att lyckas fånga den intressanta data i undertemat och benämna detta med endast en kort beskrivning. Däremot identifierades många likheter bland de valda nyckelfynd, vilket slutligen underlättade besluten om teman och underteman. Tack vare att analysen har utförts av två författare minskar det risken för att resultatet har feltolkats, vilket också ökar studiens trovärdighet.

Slutsatser

Studien resulterade i tre teman; betydelsen av kommunikation och samarbete, respekt och förståelse samt känslomässiga utmaningar. Studien bidrar till ökad förståelse för närståendes erfarenheter när en anhörig vårdas palliativt i livets slutskede. Närstående önskar detaljerad information för att känna sig trygga och för att kunna vara delaktiga i vården. Brister i kommunikationen ledde till känslor av oro, stress och otillräcklighet hos närstående. Slutsatserna från studiens resultat är att närståendes välbefinnande påverkas när en anhörig till dem vårdas palliativt. För att öka deras välbefinnande krävs en god vårdrelation mellan sjuksköterskan och närstående. Resultatet visar att det är en känslomässig utmaning för närstående att vittna livets slutskede hos deras anhörige, speciellt när den anhörige utsätts för onödigt lidande på grund utav sjuksköterskans otillräckliga omvårdnad. För en respektfull och personcentrerad vård krävs att sjuksköterskan integrerar god kommunikation, individanpassad vård, respekt för integritet och värdighet. Studien bidrar också till fördjupad kunskap om betydelsen av känslomässigt och andligt stöd hos närstående. Genom att sjuksköterskan möjliggör närståendes delaktighet i vårdbeslut, tillhandahåller personcentrerad vård samt erbjuder adekvat stöd kan det förbättra närståendes upplevelse och välbefinnande under den palliativa vården i livets slutskede.

Praktiska implikationer

Resultatet understryker betydelsen av sjuksköterskans ansvar att tillhandahålla adekvat individuellt anpassad meningsfull information och att främja delaktighet för närstående under palliativ vård i livets slutskede. För sjuksköterskan innebär detta en nödvändighet att vara tydlig och tillgänglig i sin kommunikation samt aktivt engagera närstående för att erbjuda stöd och vägledning. En ökad förståelse för närståendes unika behov, under palliativ vård i livets slutskede, är av vikt för att främja värdighet och komfort. Denna litteraturbaserade studie tar upp viktiga aspekter om närståendes behov av delaktighet och personcentrerad vård som inte alltid tillgodosågs av sjuksköterskan. Ur ett samhällsperspektiv behöver den palliativa vården utvecklas och förbättras genom att möjliggöra forskning och fortbildning för sjuksköterskan inriktad på palliativ vård i livets slutskede, i syfte att öka deras kompetens inom området. Genom att minska närståendes missnöje i den palliativa vården kan förtroendet för vården öka

i samhället. Därför är det nödvändigt att skapa tid och utrymme för att närstående ska kunna vara delaktiga i vårdbeslut för att tillgodose deras anhöriges önskemål. För att skapa en värdig upplevelse för närstående under livets slutskede är respekt, integritet och smärtlindring för deras anhörige av stor vikt.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Författarna har behov av mer kunskap om palliativ vård i livets slutskede, och hur närståendes behov av stöd kan mötas, eftersom författarna kommer att möta både patienter och deras närstående i sitt yrkesliv. Därför är det viktigt att vara medveten om närståendes roll i patientens vård samt att uppmärksamma närståendes behov av stöd. Eftersom sjuksköterskans teoretiska och praktiska erfarenheter bidrar till utveckling av kompetensområdet, ser författarna behovet av mer praktisk erfarenhet inom palliativ vård. För att ytterligare stärka sjuksköterskans kompetens inom området palliativ vård i livets slutskede, behövs kunskapsutveckling inom området av hur närståendes behov av stöd kan tillgodoses. Framtida studier genom exempelvis intervjuer, fokusgrupper, enkäter och observationer som inriktar sig på att förstå närståendes perspektiv i samband med palliativ vård, kan skapa ett bättre stöd och vägledning för sjuksköterskan att förstå närståendes roll i vården. En annan viktig aspekt är vidare forskning och kontinuerlig utbildning för sjuksköterskan vad gäller kommunikationsstrategier för att inkludera närstående på ett mer aktivt och meningsfullt sätt i vården. Detta kan innebära utveckling av metoder för att uppmuntra och involvera närstående i vården, vilket kan gynna både dem och patienten.

Referenser

- Baumgardner, M. L., & Mayo, A. M. (2021). The lived experience of spiritual well-being amongst family caregivers of persons with dementia on palliative care. *Geriatric Nursing, 42*(1), 65–71. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.11.005>
- Brink, E. & Larsson, I. (2019). Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod. I *Anvisningar för examensarbete på grundnivå inom huvudområdet omvårdnad, 15 hp*. (Bilaga II). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R., & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care, 14*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
- Dahlborg Lyckhage, E. (2015). Vårdandets normer – minskat handlingsutrymme för vårdare och patient. I E. Dahlborg Lyckhage., G. Lyckhage. & E. Tengelin. (Red.). *Jämlik vård: Normmedvetna perspektiv*. (S. 61-77). Studentlitteratur.
- Davies, N., Rait, G., Maio, L., & Iliffe, S. (2017). Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. *Palliative Medicine, 31*(8), 726-733. <https://doi.org/10.1177/0269216316673552>
- Eriksson, K., & Bergbom, I. (2022). Begrepp och begreppsbildning inom vårdvetenskap som disciplin. I L. Wiklund Gustin. & I. Bergbom. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3. Upp., s.27 - 42). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2.uppl.). Stockholm: Liber.
- Fredriksson, L., & Wiklund Gustin, L. (2022). Vårdande kommunikation. I L. Wiklund Gustin. & M. Asp. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3. upp., s.415 - 428). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl. s.129-139). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl. s. 37-48). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017c). Att utforma ett examenarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl. s. 83-90). Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.,rev. Uppl. 366-372). Stockholm: Liber.

Hällgren Graneheim, U., & Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund-Nielsen, & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2:a uppl., s. 187- 199). Studentlitteratur.

Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á. (2023). Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(3), 788-796.
<https://doi.org/10.1111/scs.13165>

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

Mæhre, K. S., Bergdahl, E., & Hemberg, J. (2022). Patients', relatives' and nurses' experiences of palliative care on an advanced care ward in a nursing home setting in Norway. *Nursing Open*, 10(4), 2464–2476. <https://doi.org/10.1002/nop2.1503>

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). “I didn’t want to be in charge and yet I was”: Bereaved caregivers’ accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. Uppl. 144-151). Stockholm: Liber.

Nishimura, M., Kohno, A., van der Steen, J. T., Naganuma, T., & Nakayama, T. (2020). Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 32(2), 255–265.
<https://doi.org/10.1017/S1041610219001017>

Närstående. (2004). I Socialstyrelsen termbank.
<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Inferential Statistics (11:e uppl.). Wolters Kluwer.

Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K., & Robinson, L. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, 32(3), 631–642.
<https://doi.org/10.1177/0269216317736033>

Pires de Andrade Lage Cabral, B., Martino Buttros, G., Leite Brito, E. M., Giacomin, K. C., & Guimarães Assis, M. (2023). End-of-life perspectives according to family caregivers of older adults with dementia: A qualitative study. *Dementia*. 22(2), 346–358.
<https://doi.org/10.1177/14713012221148524>

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., Fyles, G. (2017). Caring at home

until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>

Regeringskansliet. (2023). *Agenda 2030, Mål 3 – Hälsa och välbefinnande*.
<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/agenda-2030-mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Patientens delaktighet*.
<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbetsakerhet/patientens-delaktighet/>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut*.
<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Suikkala, A., Salin, S., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2023). The three main competencies of every healthcare professional within palliative care - a descriptive study. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 14(2), 877–886.
<https://doi.org/10.15452/CEJNM.2023.14.0002>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå – Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*.
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-vard-2019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Svenska Palliativregistret. (2023). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret 2022*.
<https://palliativregistret.se/media/pykbuogo/arsrapport-2022.pdf>

- Strang, P. (2012a). Lidande i palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.,rev. Uppl. 95-101). Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012b). Symtomkontrollens betydelse i den palliativa vården. I P. Strang & B. Beck-Friis. (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4.,rev. Uppl. 186-188). Stockholm: Liber.
- Söderlund, M. (2022). Vårdande. I L. Wiklund Gustin. & I. Bergbom. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3. Upp., s.335- 348). Studentlitteratur.
- Tursunov, O., Cherny, N. I., & Ganz, F. D. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), E226–E232. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E226-E232>
- 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, 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0156-7>
- Warrier, M. G., Thomas, P. T., Sadasivan, A., Balasubramaniam, B., Vengalil, S., Nashi, S., Preethish-Kumar, V., Polavarapu, K., Mahajan, N. P., Chevula, P. C. R., & Nalini, A. (2019). Family Caregivers’ Experiences with Dying and Bereavement of Individuals with Motor Neuron Disease in India. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(2/3), 111-125. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1645081>
- World Health Organization. (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wärnå-Furu, C. (2022). Hälsa. I L. Wiklund Gustin. & I. Bergbom. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3. Upp., s.127- 140). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl. s. 59-82). Studentlitteratur.

Tabell sökhistorik

| Databas Datum 13-11-2023 | Cinahl | Sökord | Antal träffar | Lästa titlar | Lästa abstract | Lästa artiklar | Valda artiklar till resultatet |
|--------------------------------|--------|---|------------------|-----------------|-------------------|-------------------|--------------------------------------|
| Sökning 1 | | Palliative care | 54 723 | | | | |
| Sökning 2 | | End of Life Care | 29 347 | | | | |
| Sökning 3 | | Terminal Care | 24 229 | | | | |
| Sökning 4 | | Experience | 463 412 | | | | |
| Sökning 5 | | Feelings | 48 506 | | | | |
| Sökning 6 | | Family Member | 50 787 | | | | |
| Sökning 7 | | Relative* | 279 481 | | | | |
| Sökning 8 | | Qualitative | 227 118 | | | | |
| Sökning 9 | | Interview* | 388 249 | | | | |
| Sökning 10 | | Nurs* | 963 984 | | | | |
| Sökning 11 | | S1 OR S2 OR S3 | 81 688 | | | | |
| Sökning 12 | | S4 OR S5 | 492 283 | | | | |
| Sökning 13 | | S6 OR S7 | 324 945 | | | | |
| Sökning 14 | | S8 AND S9 | 133 482 | | | | |
| Sökning 15 | | S10 AND S11 AND S12 AND S13 AND S14 | 339 | | | | |
| Avgränsningar: | | Peer Reviewed, Full text, 20140101- 20231231, English, All Adult | 67 | 67 | 20 | 10 | 5 |

| Databas PubMed datum 08-11-2023 | Sökord | Antal träffar | Läst a titlar | Lästa abstr act | Lästa artikla r | Valda artiklar till resultate t |
|---|--|------------------|---------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| Sökning 1 | Palliative Care | 103 588 | | | | |
| Sökning 2 | End of Life Care | 105 732 | | | | |
| Sökning 3 | Terminal Care | 69 666 | | | | |
| Sökning 4 | Family member | 1 556 201 | | | | |
| Sökning 5 | Relative | 3 141 068 | | | | |
| Sökning 6 | Perspective | 469 937 | | | | |
| Sökning 7 | Experience | 1 056 077 | | | | |
| Sökning 8 | Bereaved Family member | 9 935 | | | | |
| Sökning 9 | Bereaved Relative | 10 590 | | | | |
| Sökning 10 | Qualitative | 410 803 | | | | |
| Sökning 11 | Observation | 4 084 289 | | | | |
| Sökning 12 | Interview | 247 232 | | | | |
| Sökning 13 | Covid | 395 160 | | | | |
| Sökning 14 | ((Palliative Care) OR (end of Life Care) OR (terminal Care)) AND ((family member) OR (relative)) AND ((perspective) OR (experience)) AND ((bereaved family member) OR (bereaved relative)) AND ((qualitative) OR (observation) OR (interview)) NOT (covid) | 633 | | | | |
| Avgränsningar: Abstract, English, Adult: 19-44 years, middle aged: 45-64 years, aged 65+ years, 80 and over: 80+ years 2014-2023 | | 194 | 194 | 22 | 11 | 4 |

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används. Mallen utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

| Kvalitetsbedömning | | | |
|--|------------|--------------|---------------|
| 2019-07 | Ja | Nej | Vet ej |
| Speglar artikelns titel innehållet? | | | |
| Finns det ett teoretiskt perspektiv? | | | |
| Är tidigare forskning beskriven? | | | |
| Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat? | | | |
| Är syftet tydligt formulerat? | | | |
| Är metoden beskriven? | | | |
| Är metoden motiverad? | | | |
| Är kontexten presenterad? | | | |
| Är förförståelsen redovisad? | | | |
| Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)? | | | |
| Är datainsamlingen tydligt beskriven? | | | |
| Är analysen tydligt redovisad? | | | |
| Är forskningsetiska aspekter redovisade? | | | |
| Svarar resultatet mot syftet? | | | |
| Är resultatet klart och tydligt? | | | |
| Diskuteras resultatet gentemot bakgrund? | | | |
| Finns det en "röd tråd" i artikeln? | | | |
| Diskuteras studiens svagheter? | | | |
| Diskuteras studiens trovärdighet? | | | |
| Diskuteras överförbarhet? | | | |
| Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat? | | | |
| Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet | Låg | Medel | Hög |

Översikt av analyserad litteratur

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|---|---|---|---|---|---------------------|
| <p>Davies, N., Rait, G., Maio, L., & Iliffe, S.</p> <p>“Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study.”</p> <p>2017, England</p> | <p>Personer med demens har ofta fått dålig vård i livets slutskede. Eftersom personer med demens inte själva kan rapportera om den vård de får i livets slutskede, är det viktigt att använda närstående som resurs.</p> <p>Denna studie syftade till att utforska närståendes erfarenheter av vård i livets slutskede för personer med demens.</p> | <p>En kvalitativ studie med djupintervjuer som blev tematiskt analyserad av en multidisciplinär forskargrupp. Ett målmedvetet urval användes.</p> | <p>47 vuxna närstående från hemmiljö, sjukhus, äldreboende och hospice, deltog i studien.</p> | <p>Kommunikationen i livets slutskede är mer än bara ett samtal. Det främjar vårdpersonalens bemötande, tillgänglighet, respektfullhet och närståendes delaktighet. Kommunikation, individanpassning och vänlighet är nödvändiga faktorer för att kunna uppnå en god kvalitet i vården.</p> | <p>Hög.</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|--|--|---|---|---|---------------------|
| <p>Johannesen, E. J. D., Timm, H., & Róin, Á</p> <p>“Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands.”</p> <p>2023, Färöarna</p> | <p>Många personer med avancerad cancer vill ofta dö hemma. För närstående är det avgörande att deras sjuka anhörig får sin önskan i uppfyllelse. Dock är det bara ett fåtal som lyckas med det.</p> <p>Syftet var att ge insikt i förhållanden som gör det möjligt att dö i hemmet och beskriva närståendes erfarenheter av att tillhandahålla vård i livets slutskede i hemmiljö.</p> | <p>Den kvalitativa studien använde beskrivande fenomenologi. Detta tillvägagångssätt erbjöd en icke-tolkande metod av intervjuerna. Den fokuserade helt på att avslöja betydelsen av människors upplevelser. Genom vetenskaplig reduktion användes inga förkunskaper och erfarenheter av fenomenet. Detta för att kunna uppfatta resultatet utifrån närståendes livsvärldsperspektiv.</p> | <p>13 närstående intervjuades, varav 10 deltagare var kvinnor och resterande män. Deras ålder varierade från 39 till 84 år.</p> | <p>I resultatet framkom det att ett utgående tvärvetenskapligt palliativt team kan bidra till att fler människor kan spendera livets slutskede i hemmet. Detta innebar att vårdpersonalen behöver bli mer uppmärksam på närståendes behov och erbjuda dem känslomässigt samt rådgivande stöd.</p> | <p>Hög.</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets- granskning |
|--|---|---|--|---|--------------------------|
| <p>Kisorio, L. C., & Langley, G. C.</p> <p>“End of life in intensive care unit: Family experiences.”</p> <p>2016, Syd Afrika</p> | <p>På intensivvårdsavdelningar finns det otillräcklig vård i livets slutskede på grund av bristande kommunikation, familjecentrerad vård samt känslomässigt och psykologiskt stöd. Det finns ett behov av att förstå närståendes upplevelser i sådana situationer.</p> <p>Syftet var att få fram familjemedlemmars erfarenheter av vård i livets slutskede på intensivvårdsavdelningar för vuxna.</p> | <p>Genom en beskrivande utforskande kvalitativ design användes en intervjuguide för att underlätta de individuella semistrukturerade intervjuerna med valda deltagare. Urvalet valdes med hjälp av en målinriktad provtagningsmetod. Sedan transkriberades intervjuerna ordagrant och datainsamlingen analyserades innan huvudteman skapades.</p> | <p>I studien deltog 17 familjemedlemmar, från tre olika sjukhus, där kriterierna var att de hade en vuxen anhörig som fick palliativ vård på intensivvårdsavdelningen.</p> | <p>Resultatet visade att familjemedlemmarna hade fler negativa erfarenheter än positiva erfarenheter av vård i livets slutskede på intensivvårdsavdelningen. Detta på grund av bristande information och stöd från sjuksköterskan. Familjerna önskade att vara mer delaktiga i vården samt att vårdpersonalen skulle ha ett bättre bemötande och vara mer tillgängliga.</p> | <p>Hög.</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|---|---|--|--|---|---------------------|
| <p>Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.</p> <p>“I didn’t want to be in charge and yet I was: Bereaved caregivers account of providing home care for family members with advanced cancer”</p> <p>2018, Kanada</p> | <p>Studien fokuserar på bristen på förståelse för de upplevelser och utmaningar närstående till patienter med avancerad cancer möter när de ger vård hemma. Det saknas perspektiv från närstående som förlorat sina närstående och hur deras upplevelser kan ge insikter om hur hemvårdstjänster kan förbättras.</p> <p>Syftet var att beskriva sörjande närståendes erfarenheter av att ge vård i hemmet för patienter med avancerad cancer, samtidigt som de interagerar med hemtjänsten.</p> | <p>Grounded theory för att samla in och analysera kvalitativa data om erfarenheter av närstående för patienter med avancerad cancer.</p> <p>Genom intervjuer efter patientens död undersöktes deras erfarenheter av vård i hemmet och hur de använde professionell hjälp för att hantera vård för sina nära.</p> | <p>61 närstående som hade förlorat en anhörig till cancer.</p> | <p>Resultatet visar att närstående tog på sig en aktiv roll i vården hemma, vilket de upplevde som nödvändigt på grund av bristande stöd. Studien resultat visar på känslomässiga påfrestningar och beskriver vikten av att stöd och utbildning för närstående.</p> | <p>Hög</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|--|---|--|---|---|---------------------|
| <p>Nishimura, M., Kohno, A., Van der Steen, J. T., Naganuma, T., & Nakayama, T.</p> <p>“Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan- a qualitative study”</p> <p>2020, Japan</p> | <p>Det saknas en tydlig definition av vad som utgör en god slutperiod för demenssjuka i Japan.</p> <p>Syftet var att skapa förståelse för vad som utgör en god palliativ vård i livets slutskede för personer med demens. Genom att utforska närståendes upplevelser och perspektiv hoppas forskarna kunna identifiera betydelsefulla mål som kan bidra till framtida forskning om demensvård i livets slutskede.</p> | <p>Kvalitativ ansats med semi strukturerade intervjuer. Intervjuerna transkriberades och analyserades genom tematisk analys för att identifiera viktiga teman och uppfattningar om demenssjukdomens slutskede.</p> | <p>30 intervjuer, 30 deltagare familjemedlemmar till personen med demens.</p> | <p>Fyra teman identifierades i studien, fridfull död, bevarande av personlighet, föredragen plats och livstillfredsställelse. Resultatet beskriver upplevelsen av att upprätthålla personens identitet och värdighet, möjliggöra en fridfull död utan smärta eller besvär, samt skapa en bekväm och önskvärd miljö för den sista perioden i personens liv. Att komma fram till dessa aspekter ansågs viktigt för en positiv slutperiod i livet för personer med demens.</p> | <p>Hög</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets- granskning |
|---|---|---|---|--|--------------------------|
| <p>Pires de Andrade Lage Cabral, B., Martino Buttros, G., Leite Brito, E. M., Giacomini, K. C., & Guimarães Assis, M.</p> <p>“End-of-life perspectives according to family caregivers of older adults with dementia: A qualitative study.”</p> <p>2023, Brasilien</p> | <p>Att vara närstående för en anhörig med demens som befinner sig i livets slutskede, kan vara stressfullt och plågsamt. Genom att förstå närståendes upplevelser och önskan under livets slutskede, kan det underlätta för vårdpersonalen att erbjuda närstående bästa möjliga vård.</p> <p>Studiens syfte var att analysera uppfattningarna om livets slutskede hos närstående till äldre vuxna med demens.</p> | <p>Det utfördes en kvalitativ, beskrivande och utforskande metod genom individuella semistrukturerade intervjuer. Dessa blev datainsamlingen tematiskt analyserade.</p> | <p>Urvalet bestod av totalt 63 vuxna familjemedlemmar som hade en anhörig med demenssjukdom som vårdades i livets slutskede. Majoriteten av deltagarna var kvinnor.</p> | <p>Resultatet visade att dålig livskvalité hos patienten påverkade närståendes mående negativt. Vårdpersonal bör vårda patienten med respekt och värdighet, samt erbjuda känslomässigt och andligt stöd hos närstående i livets slutskede.</p> | <p>Hög.</p> |

Bilaga III

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|--|--|--|--|---|---------------------|
| <p>Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K., & Robinson, L.</p> <p>“End-of-life care: A qualitative Study comparing the views of people with dementia and family carers.”</p> <p>2018, Storbritannien</p> | <p>Problemet som studien tar upp är bristen på kunskap om synpunkterna från personer med demens och deras närstående när det gäller optimal vård i livets slutskede för demens.</p> <p>Syftet var att jämföra åsikterna från personer med demens och deras närståendes syn på optimal vård i livets slutskede.</p> | <p>Kvalitativ metod, inklusive intervjuer och Q-sorterings metod, för att samla in tankar och åsikter från både personer med demens och deras närstående. Data analyserades för att identifiera gemensamma teman och mönster i deras syn på vården i livets slutskede.</p> | <p>11 personer med demens i tidigt skede och 25 närstående deltog i studien.</p> | <p>Resultatet visade att de flesta föredrog att undvika sjukhusvistelse och ville stanna hemma så länge som möjligt. Bekvämlighet, smärtlindring och psykosocialt stöd var grundläggande för god vård vid livets slutskede. Närstående ansåg att kompetent vårdpersonal var avgörande för att säkerställa högkvalitativ vård.</p> | <p>Hög</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitets-Granskning |
|--|--|--|---|---|----------------------|
| <p>Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., Fyles, G.</p> <p>“Caring at home until death: enabled determination”</p> <p>2017, Kanada</p> | <p>Att identifiera de utmaningar och behov som familjemedlemmar möter under önskad död i hemmet för anhöriga. Detta för att kunna erbjuda bättre stöd och vägledning.</p> <p>Syftet med studien var att beskriva erfarenheterna av sörjande familjevårdare vars dödssjuka familjemedlemmar med avancerad cancer lyckades uppnå en önskad död i hemmet.</p> | <p>Kvalitativ tolkande deskriptiv metod. Data samlades in genom semistrukturerade, ljudinspelade, intervjuer via telefon eller personligen, tillsammans med fältanteckningar .</p> | <p>29 personer deltog, som var över 19 år och som talade engelska. Ska ha vårdat en familjemedlem med avancerad cancer hemma, personen skulle ha avlidit hemma, och deltagarna skulle ha varit i sorg i minst 6 mån efter den anhöriges död</p> | <p>Fyra teman identifierades: kontext för att ge vård, stödjande förutsättningar för att tillhandahålla vård, beslutsamhet att ge vård i hemmet och möjliggörande beslutsamhet. Faktorer som underlättade att kunna tillhandahålla vården hemma fram till döden var att inleda formell palliativ vård, stöd från nära och kära samt avlastning.</p> | <p>Hög</p> |

| Författare, titel Årtal Land | Problem och syfte | Ansats och metod | Urval och studiegrupp | Huvudsakligt resultat | Kvalitetsgranskning |
|---|---|---|--|--|---------------------|
| <p>Warrier, M. G., Thomas, P. T., Sadasivan, A., Balasubramaniam, B., Vengalil, S., Nashi, S., Preethish-Kumar, V., Polavarapu, K., Mahajan, N. P., Chevula, P. C. R., & Nalini, A.</p> <p>“Family Caregivers' Experiences with Dying and Bereavement of Individuals with Motor Neuron Disease in India.”</p> <p>2019, Södra Indien</p> | <p>För progressiva neurodegenerativa sjukdomar ingår palliativ vård, vilket är ett ganska nytt framväxande koncept i Indien. Eftersom det endast fanns ett fåtal kvalitativa studier om närståendes erfarenheter av livets slutskede i utvecklingsländer, fanns det ett behov av att forska om det för att kunna förstå, utveckla och förbättra den palliativa vården för motorneurosjuka personer.</p> <p>Syftet var att beskriva erfarenheter av att vara närstående till en motorneurosjuk person som befann sig i livets slutskede.</p> | <p>En kvalitativ explorativ studie genomfördes. Deltagarna blev djupintervjuade med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuerna gjordes både per telefon och personligen på plats. Därefter skapades teman genom att transkriptionerna blev tematiskt analyserade.</p> | <p>7 närstående till individer med motorneurosjukdom från ett nationellt tertiärt remisscenter för neuropsykiatri.</p> | <p>Resultatet visade att rutinmässiga psykosociala interventioner inom palliativ vård kan minska den ekonomiska, känslomässiga, sociala och fysiska utmattningen hos patienten och närstående, samt att stöd kan förbättra livskvalitén. Ytterligare forskning krävs för att kunna utveckla den palliativa vården.</p> | <p>Hög</p> |

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se