



Akademien för hälsa, vård och välfärd

PALLIATIV VÅRD VID LIVETS SLUT

En allmän litteraturöversikt ur ett anhörigperspektiv

JOSEFINE CARLSSON

MICHELLE SJÖGREN

*Huvudområde: Vårdvetenskap med
inriktning mot omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15 hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap
med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE209*

*Handledare: Jenny Olofsson
Examinator: Helena Lööf*

*Seminariedatum: 230113
Betygsdatum: 230127*

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård i livets slutskede syftar till att främja livskvalitet och lindra lidande hos människor med obotlig sjukdom. En patient som är i livets slutskede kan vårdas inom olika vårdkontexter exempelvis i hemmet eller på sjukhus. Tidigare forskning belyser att både vårdpersonal och patient erfar anhöriga som ett betydelsefullt stöd i livets slutskede.

Syfte: Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede.

Metod: En allmän litteraturöversikt baserad på elva artiklar varav nio med kvalitativ ansats och två med kvantitativ ansats.

Resultat: Anhöriga erfor kommunikation och information som väsentliga komponenter för att kunna skapa en förtroendefull relation med vårdpersonal och närstående. Denna relation erfors betydelsefull av anhöriga i hanteringen av förändrade levnadsförhållanden som uppstår när närstående vårdas palliativt i livets slutskede. Anhöriga erfor även ett behov att stödja närstående och framföra dennes önskemål.

Slutsats: Palliativ vård erfors av anhöriga vara av god kvalitet när en förtroendefull relation skapades mellan anhöriga och vårdpersonal. Anhöriga erfor däremot stundtals att de stödjande åtgärderna var bristfälliga. Trots detta hade anhöriga förståelse för bristerna och var fortsatt positivt inställda till närståendes palliativa vård i livets slutskede.

Nyckelord: Allmän litteraturöversikt, anhöriga, erfarenheter, palliativ

ABSTRACT

Background: Palliative care aims to promote quality of life and alleviate suffering in people with incurable disease. A patient who is at the end of life can be nurtured in different care contexts, for example at home or in hospital. Previous research highlights that healthcare professionals and patients experienced relatives as an important support at the end of life.

Purpose: The purpose was to describe relatives experiences of palliative care at the end of life.

Method: A general literature review based on eleven articles of which nine with qualitative method and two with quantitative method.

Results: Relatives experienced communication and information as essential components to be able to create a trusting relationship with healthcare professionals and patients. Trusting relationships are important by relatives in dealing with changing living conditions that occur when patients are treated palliatively at the end of life.

Conclusion: Palliative care is experienced by relatives to be of good quality when a trusting relationship was created between relatives and caregivers. Relatives however experienced the supporting measures as deficient. Despite this, relatives understood the shortcomings and continued to have a positive attitude towards the palliative care of patients in the end-of-life phase.

Keywords: Experiences, literature review, palliative, relatives

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Centrala begrepp	1
2.1.1	<i>Anhörig</i>	1
2.1.2	<i>Närstående</i>	2
2.1.3	<i>Vårdpersonal</i>	2
2.2	Palliativ vård	2
2.2.1	<i>Livets slutskede</i>	3
2.2.2	<i>De 6 S:n</i>	4
2.3	Tidigare forskning	4
2.3.1	<i>Patienters erfarenheter av palliativ vård</i>	4
2.3.2	<i>Vårdpersonals erfarenheter av palliativ vård</i>	5
2.4	Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv	6
2.5	Problemformulering	7
3	SYFTE	8
4	METOD	8
4.1	Datainsamling och urval	8
4.2	Genomförande och analys	10
4.3	Etiska överväganden	10
5	RESULTAT	11
5.1	Likheter och skillnader i artiklarnas syfte	11
5.2	Likheter och skillnader i artiklarnas metod	12
5.3	Likheter och skillnader i artiklarnas resultat	13
5.3.1	<i>Anhörigas erfarenheter av stöd</i>	13
5.3.2	<i>Anhörigas erfarenheter av det stöd som ges till närstående</i>	14
5.3.3	<i>Anhörigas erfarenheter av förändrade levnadsförhållanden</i>	15

6	DISKUSSION	16
6.1	Resultatdiskussion	16
6.1.1	<i>Diskussion om artiklarnas syfte och metod</i>	<i>17</i>
6.1.2	<i>Diskussion om resultat</i>	<i>17</i>
6.2	Metoddiskussion	20
6.3	Etikdiskussion	23
7	SLUTSATS.....	24
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	24
	REFERENSLISTA	25

BILAGA A - SÖKMATRIS

BILAGA B – KVALITETSGRANSKNINGSTABELL

BILAGA C - ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Palliativ vård ges till alla människor med obotlig sjukdom, oberoende av diagnos, och förekommer i alla vårdmiljöer parallellt med den dagliga vårdverksamheten. All hälso- och sjukvård syftar till att lindra lidande och i kommande profession som sjuksköterska ingår lindring av lidande hos såväl patient som anhöriga. Av egna erfarenheter som vårdpersonal förekommer ett ökat lidande hos en patient som vårdas palliativt, däremot saknar författarna förståelse om hur det är att vara anhörig inom palliativ vård. Författarna antar att palliativ vård medför ett ökat lidande även hos anhöriga varför det anses värdefullt att studera palliativ vård ur ett anhörigperspektiv. Att genomföra en litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede kan förhoppningsvis bidra till ökad förståelse för anhörigas behov i situationen. Genom att öka denna förståelse kan sjuksköterskor bemöta anhöriga på önskat sätt och därmed öka deras livskvalitet.

Intresseområdet till detta arbete valdes ur en ämneslista som framtagits av Mälardalens Universitet. Området som valdes var “anhörigas upplevelser av själsligt/andligt stöd i palliativ vård” vilket framtagits av Region Sörmland. Det modifierades till “anhörigas erfarenheter vid palliativ vård i livets slutskede”.

2 BAKGRUND

I bakgrunden presenteras centrala begrepp, palliativ vård, livets slutskede, de 6 S:n, tidigare forskning ur två perspektiv, vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv samt problemformulering för examensarbetet.

2.1 Centrala begrepp

Nedan beskrivs centrala begrepp som är av betydelse för förståelsen av examensarbetets innehåll. Dessa begrepp förekommer regelbundet i examensarbetet.

2.1.1 Anhörig

Socialstyrelsen (2016) beskriver begreppet anhörig som en person som tillhör en del av en patients närhet. Begreppet anhörig avser i detta examensarbete familj, släkt, partner och nära vänner.

2.1.2 Närstående

Närstående definieras enligt Socialstyrelsen (2012) som en person som erhåller omsorg av anhörig. I detta examensarbete avser begreppet närstående den patient som vårdas palliativt.

2.1.3 Vårdpersonal

Personal med eller utan legitimation som vårdar patienter på olika vårdinrättningar definieras av Socialstyrelsen (2021) som hälso- och sjukvårdspersonal. I detta examensarbete används begreppet vårdpersonal som synonym till begreppet hälso- och sjukvårdspersonal. Begreppet vårdpersonal avser i detta examensarbete undersköterskor, sjuksköterskor och läkare.

2.2 Palliativ vård

Palliativ vård definieras enligt Socialstyrelsen (2013) som hälso- och sjukvård med avsikt att främja livskvaliteten och lindra lidande hos en patient med obotlig skada eller sjukdom. Definitionen innefattar även ett hänsynstagande till psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov samt stödjande åtgärder till anhöriga. Socialstyrelsen (2018) belyser att palliativ vård delas upp i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård utövas inom flertalet vårdkontexter, på exempelvis vård- och omsorgsboenden, sjukhus eller inom primärvården. Det innefattar bland annat att behandla vanliga symtom, stödja såväl anhöriga som patient, genomföra brytpunktssamtal och att se när en patient är nära döden. Enligt World Health Organization (2020), vidare benämnd WHO, är det nästan 57 miljoner människor i världen som behöver palliativ vård, däremot är det endast 14% av dessa som faktiskt får det. Specialiserad palliativ vård kan enligt Socialstyrelsen (2018) användas som ett komplement till allmän palliativ vård där ett multiprofessionellt personalteam med särskilt kunnande bistår och stöttar upp med kompetens. Vidare beskrivs att även specialiserad palliativ vård kan utövas inom flertalet vårdkontexter såsom i hemmet eller på specialiserade palliativa vårdavdelningar på sjukhus. Detta examensarbete avgränsas inte till en särskild vårdkontext, därmed inkluderas både allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård.

Grunden till all palliativ vård är det palliativa förhållningsättet som enligt Socialstyrelsen (2013) karaktäriseras av en helhetssyn på människan där individen stöds till att leva med största möjliga välmående och värdighet, till livets slut. Det palliativa förhållningsättet innebär enligt Socialstyrelsen (2018) en konstant avvägning av för- och nackdelar av tänkbara åtgärder där en patient ska ges tydlig information med möjlighet att tacka nej till föreslagna insatser. Även anhörigas behov anses betydelsefulla att tillgodose. Svensk sjuksköterskeförening (2017) belyser att vårdpersonal i arbetet ska inta ett personcentrat förhållningssätt där personcentrerad vård innefattar att se och förstå anhöriga som enskilda individer med individuella behov. Vidare beskrivs att vårdpersonal ska ha kompetens att

utveckla en förtroendefull relation samt arbeta i partnerskap med patient och anhöriga för att värdighet och integritet ska bevaras (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

2.2.1 Livets slutskede

Närstående som vårdas palliativt når under sjukdomsförloppet det som Socialstyrelsen (2018) benämner som brytpunkten. Socialstyrelsen (2013) belyser att brytpunkten innefattar att syftet med vården övergår från att vara livsförlängande till lindrande. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2018) att brytpunkten innebär att vårdpersonal eller anhöriga uppmärksammar en förändring i närståendes tillstånd varpå en helhetsbedömning av närståendes tillstånd görs (Socialstyrelsen, 2018). Denna bedömning innefattar vart i sjukdomsförloppet närstående är samt vilka önskemål som finns, vilka ligger till grund för ett ställningstagande angående vårdens fortsatta mål. Detta benämns brytpunktssamtal och utöver vårdpersonal och närstående är det önskvärt att även anhöriga deltar, om närstående tillåter (Socialstyrelsen, 2018). Socialstyrelsen (2013) beskriver att ställningstagande om övergång till palliativ vård i livets slutskede kan grundas i att den livsförlängande behandlingen inte längre har någon effekt, eller att den orsakar allvarliga symtom eller biverkningar vilket bidrar till ökat lidande. Avbrytande av livsförlängande behandling kan enligt Kim och Kim (2021) också grundas i närståendes eget beslut, där behandlingen endast anses utgöra en psykisk och ekonomisk börda för anhöriga.

Att vara i livets slutskede innebär enligt Socialstyrelsen (2013) en begränsad tid kvar att leva då döden är oundviklig inom en snar framtid. Denna begränsade tid kan enligt Socialstyrelsen (2018) variera från timmar till månader och att uppmärksamma när närstående är i livets slutskede anses relevant. Detta för att närstående och anhöriga ska kunna planera den sista tiden i livet samt kunna förbereda för livets slut. Kim och Kim (2021) belyser närståendes behov av att finna acceptans om den förestående döden för att kunna förberedas på en separation från anhöriga. Vidare beskrivs behovet av att få uttrycka önskemål angående processen efter dödsfallet samt planera kommande begravning. Dessa behov tillgodoses genom stödjande åtgärder från anhöriga och vårdpersonal där stödjande åtgärder innefattar närvaro och tillit för att inte känna oro och rädsla inför den förestående döden. Socialstyrelsen (2013) beskriver att anhörigas behov av stödjande åtgärder är individuella och att förändringar i sjukdomsförloppet hos närstående kan medföra att anhörigas behov av stödjande åtgärder förändras. Vidare belyser Socialstyrelsen att palliativ vård i form av stödjande åtgärder fortsätter efter närståendes dödsfall. Stödet har för avsikt att förhindra uppkomst av ohälsa hos anhöriga och kan vara av praktisk eller emotionell karaktär. Det emotionella stödet benämns av Socialstyrelsen (2018) som efterlevandesamtal. Vårdpersonal bör erbjuda efterlevandesamtal till anhöriga i anknytning till närståendes dödsfall eller inom en begränsad tid efter dödsfallet. Fridh och Åkerman (2020) beskriver att efterlevandesamtal ska erbjudas efter anhörigas behov och önskemål där anhöriga får välja mellan telefonsamtal, fysiskt möte eller en kombination av dessa. Socialstyrelsen (2018) beskriver vidare att efterlevandesamtal ger anhöriga möjlighet att delge erfarenheter av sjukdomstiden och dödsfallet vilket kan uppmärksamma om ytterligare stödjande åtgärder till anhöriga behöver vidtas. Om behov av detta framkommer kan vårdpersonal

rekommendera en stödperson som anhöriga kan kontakta för fortsatt stöd (Socialstyrelsen, 2018).

2.2.2 De 6 S:n

De 6 S:n beskrivs av Österlind m.fl. (2022) och är en modell med inriktning på palliativ vård där syftet är att vårda personcentrerat. Begreppen som ingår i de 6 S:n är självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier. Självbild är det första begreppet och utgör den centrala delen av de 6 S:n. En patients självbild kan likställas med den personliga uppfattningen av den egna identiteten. Självbestämmande är det andra begreppet och innefattar att en patient som vårdas palliativt har rätt till information och eget beslutsfattande om såväl behandling som vardag för att möjliggöra välbefinnande. Sjukdom kan däremot påverka en patients självbestämmande negativt då sjukdom kan medföra nedsatt kognitiv förmåga och trötthet. Det tredje begreppet är symtomlindring vilket utgör en betydelsefull del i lindring av lidande. För att kunna lindra en patients lidande behöver den personliga berättelsen uppmärksammas och en förståelse för patientens smärta och lidande behöver skapas. En patients lidande kan vara av fysisk, psykisk, andlig, existentiell eller social karaktär enskilt eller i kombination med varandra. Sociala relationer är det fjärde begreppet och innebär att stödja en patient som vårdas palliativt till att bevara relationer som bidrar med livskvalitet i livets slutskede. Det innebär även att stödja anhöriga för att upprätthålla en god livskvalitet samt bidra med kraft att vara ett fortsatt stöd för närstående som vårdas palliativt. Sammanhang är det femte begreppet och innebär en återblick på livet där delar av livet skapar ett sammanhang och en meningsfullhet. Att se ett sammanhang främjar en patients förmåga att handla i relation till situationen. Sammanhang är starkt förknippat med det sjätte begreppet strategier vilket innebär att blicka framåt på livet som återstår. Tänkbara strategier är att framföra önskemål och planera livets sista tid och den förestående döden. Denna tid kan väcka funderingar om vad den förestående döden kommer att innebära och att få samtala om döden är betydelsefullt för att minska oro hos en patient som vårdas palliativt och för anhöriga (Österlind m.fl., 2022).

2.3 Tidigare forskning

Nedan presenteras tidigare forskning ur två perspektiv. Patienters erfarenheter av palliativ vård och vårdpersonals erfarenheter av palliativ vård.

2.3.1 Patienters erfarenheter av palliativ vård

Patienter som vårdas palliativt erfar inte döden som en händelse utan som en process. När döden närmas förändras synen på livet hos många och en ökad känsla av kärlek för anhöriga samt en känsla av att leva här och nu uppstår (Kastbom m.fl., 2017). Att lida av en obotlig sjukdom beskrivs av Ellingsen m.fl. (2015) innebära en mer begränsad tid kvar att leva.

Vidare beskriver Ellingsen m.fl. (2015) att patienter som vårdas palliativt uttrycker att den begränsade tiden medför ett nytt levnadssätt där det är önskvärt att leva i nuet och inte planera livet efter klockan. Det är det fysiska tillståndet för dagen som avgör om interaktion med andra människor är möjligt och inte tiden (Ellingsen m.fl., 2015). Ett meningsfullt liv anses vara betydelsefullt i livets slut och patienter som vårdas palliativt erfar att ett meningslöst liv som inte går att njuta av är ovärdigt och rädslan av att hållas kvar i livet blir större samtidigt som önskan om att livet ska få ett slut uppstår (Kastbom m.fl., 2017). Patienter belyser att det är betydelsefullt att förbereda för döden genom att framföra specifika önskemål, ta farväl av anhöriga, hjälpa till att planera begravning och succesivt finna acceptans för att underlätta sorgeprocessen hos anhöriga efter döden (Bergenholtz m.fl., 2020; Kastbom m.fl., 2017). Patienter kan även erfar ett behov av att underlätta för anhöriga genom att medverka vid beslut som om återupplivningsförsök ska ske eller ej, val av kista samt säkerställa testamenten för att anhöriga ska ha goda förutsättningar ekonomiskt (Bergenholtz m.fl., 2020). Patienter som vårdas palliativt erfar även en stor rädsla både för att lämna anhöriga samt för att behöva utstå mycket lidande under döendeprocessen. Under hela döendeprocessen anses därmed anhörigas samt vårdpersonals närhet vara ett betydelsefullt stöd (Kastbom m.fl., 2017).

Att samtala om döden samt få uttrycka tankar och funderingar om livets sista tid med vårdpersonal och anhöriga är ett önskemål patienter som vårdas palliativt har, däremot ska tilläggas att inte alla har denna önskan. De som erfar ett behov av att få prata om döden kan erfar en känsla av isolering när anhöriga inte vill medverka i dessa samtal. Dessutom är vårdpersonal inte alltid bekväma med att föra samtal om döden och har ofta inte tid vilket kan bidra till känslan av isolering (Bergenholtz m.fl., 2020). Att samtala om döden kräver tid, energi och ett lugn från alla inblandade. För att underlätta samtalet bör det introduceras med försiktighet där aspekter som tillstånd i stunden, ett genuint intresse och val av samtalspartner även beaktas. Detta för att patienter som vårdas palliativt erfar det lättare att samtala om döden med en person som inger förtroende (Groebe m.fl., 2019).

2.3.2 Vårdpersonals erfarenheter av palliativ vård

Vårdpersonal belyser att den palliativa vården är god, däremot anses det finnas förbättringsområden. Vårdpersonal erfar svårigheter att tillgodose stödjande behov hos en patient som vårdas palliativt på grund av otillräcklig utbildning och tidsbrist (Arantzamendi m.fl., 2013). Att som vårdpersonal ha otillräcklig kunskap eller vara otillräckligt informerad i en situation anses utgöra en frustration med känslor som ångest över att inte veta det lämpligaste sättet att förmedla information på (Brighton m.fl., 2019). Skorpen Tarberg m.fl. (2020) beskriver att en god dialog i tidigt skede ger patient och anhöriga möjlighet att bli en del av vårdteamet och delta i beslutsfattande och planering. Vårdpersonal ska enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) kunna garantera informationsöverföringen mellan teamets medlemmar och kommunicera med medlemmarna på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Vidare beskriver Skorpen Tarberg m.fl. (2020) att en god dialog i tidigt skede kan öka vårdpersonals förmåga att tillgodose det stöd som erfars vara betydelsefullt i situationen. En gemensam förståelse över situationen behöver skapas för att alla inblandade ska känna

trygghet (Skorpen Tarberg m.fl., 2020). I Patientlagen (SFS 2014:821) 6 kap. 1§ framkommer att vårdpersonal har skyldighet att tillgodose en patients behov av trygghet. Skorpen Tarberg m.fl. (2020) stärker betydelsen av trygghet vilken av vårdpersonal anses vara en stödjande åtgärd i den svåra situation palliativ vård anses vara. Vidare beskrivs att planering av palliativ vård i tidigt skede anses bidra med trygghet enligt vårdpersonal, genom att viktig information om en patients önskemål inhämtas.

Ett annat område som av vårdpersonal anses vara i behov av förbättring är beröring med stödjande syfte vilken tillsammans med informella samtal kan utgöra ett emotionellt stöd hos en patient som vårdas palliativt (Arantzamendi m.fl., 2013). Samtal med patient och anhöriga ger däremot starka känslor hos vårdpersonal och därmed finns ett behov av stöd på olika sätt (Arantzamendi m.fl., 2013; Brighton m.fl., 2019) för att inte bli överväldigad (Brighton m.fl., 2019). Arantzamendi m.fl. (2013) beskriver att en avdelningschef med motiverande ledarstil kan bidra till ett förbättrat arbetsklimat vilket kan utgöra en stödjande åtgärd för vårdpersonal vid arbete med en patient som vårdas palliativt (Arantzamendi m.fl., 2013). Vårdpersonal beskriver enligt Brighton m.fl. (2019) även en önskan om att avdelningschefen inger en känsla av tillåtelse om att inte alltid vara okej. Det kan därmed behövas tid för reflektion i grupp med kollegor där känslomässiga erfarenheter av att möta en patient som vårdas palliativt och anhöriga till dessa, kan diskuteras. Vidare beskrivs att vårdpersonal har utarbetat olika strategier för att hantera känslor och inte känslomässigt överväldigas. En strategi innebär enligt Stuart (2022) att vårdpersonal använder arbetsdräkten som ett känslomässigt skydd vilken underlättar för vårdpersonal att gå vidare till nästa patient efter en känslomässigt påfrestande situation. Ytterligare strategier kan enligt Brighton m.fl. (2019) vara att undvika ögonkontakt, byta till ett mindre känslomässigt ämne eller fokusera på mer kliniska uppgifter. Vidare beskrivs att dessa strategier används före, under och efter möten med en patient som vårdas palliativt och dess anhöriga. Trots att vårdpersonal är måna om att skyddas mot känslomässig överväldning erfar vårdpersonal ett behov av att släppa fram egna känslor i ensamhet (Stuart, 2022).

2.4 Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv

Dorothea Orem's egenvårdsteori Self-Care Deficit Nursing Theory (Orem, 1985, 2001) valdes som vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv i examensarbetet då teorin belyser vikten av att kunna utföra egenvård. Brister i förmågan att utföra egenvård innebär att stöd från andra är betydelsefullt och anhöriga utgör en central roll i att stödja närstående när egenvårdsbrist uppstår. Egenvårdsbrist är vanligt förekommande i livets slutskede och Orem's (1985, 2001) egenvårdsteori anses därav relevant då examensarbetet syftar till att beskriva erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede ur ett anhörigperspektiv.

Orem's (1985) egenvårdsteori handlar om egenvård och egenvårdsbrist. Begreppet egenvård innefattar varje människas förmåga att vårda självet för att bibehålla hälsa (Orem, 2001) och att kunna utföra egenvård ses som en viktig mänsklig funktion där egenvårdskraven behöver uppfyllas för att kunna uppnå välbefinnande (Orem, 1985). Varje människa har enligt Orem

(2001) en naturlig potential till egenvård och närståendeomsorg, däremot är det inte garanterat att alla besitter färdigheter som krävs för utförandet. När personens förmåga att utföra egenvård brister uppkommer egenvårdsbrist (Orem, 1985). Orem (2001) menar att när den egna förmågan att utföra egenvård är otillräcklig krävs professionell omvårdnad för att tillgodose egenvårdsbehoven. Dessa behov innebär enligt Orem (1985) att åtgärder behöver vidtas för att främja hälsa och minska dysfunktionella tillstånd.

Orem (1985) belyser betydelsen av att en patient fortsätter vara delaktig i egenvården trots egenvårdsbrist, däremot behöver vårdpersonal och anhöriga kunna se i vilken utsträckning patienten har förmåga att vara delaktig. Vissa anhöriga vill enligt Orem (2001) vara delaktiga i vården av närstående medan andra endast vill hälsa på korta stunder och övrig tid ta emot information via telefonsamtal. Vidare beskrivs att anhörigas delaktighet kan utgöra ett stöd till närstående eller ett hinder i välmåendet i de fall anhöriga ställer utopiska krav på närstående, vilket sänker närståendes energi och därmed välmåendet. Vårdpersonal kan enligt Orem (1985) hjälpa en patient att förbli kompetent i relation till andra samt bibehålla en likvärdig social position. Orem (2001) belyser att även om människor beskrivs som enskilda, unika individer lever människor i ömsesidigt beroende i relation till varandra, vilket bidrar till att vårdpersonal behöver interagera med fler individer än bara patienten. Vidare beskrivs att vårdpersonal ser en patient som en del av en familj där anhöriga utgör en roll i patientens sjukdomsprocess. Detta bidrar inte enbart med stöd till patienten utan även till vårdpersonal då information om patienten inhämtas från anhöriga som ett komplement till patientens ord. Anhörigas mående är därmed väsentligt att ta hänsyn till då välmående hos anhöriga möjliggör ett samarbete med närstående och vårdpersonal.

2.5 Problemformulering

Palliativ vård utövas i flertalet vårdkontexter, exempelvis i hemmet, på vård- och omsorgsboenden, sjukhus eller i primärvården. Syftet är att lindra lidande och öka välbefinnande hos människor med obotlig sjukdom och nästan 57 miljoner människor i världen är i behov av palliativ vård. Palliativ vård i livets slutskede innebär att en patient har en begränsad tid kvar att leva och denna tidsbegränsning kan vara svår att förutspå. För att hjälpa vårdpersonal att arbeta personcentrerat inom palliativ vård i livets slutskede kan modellen om de 6 S:n användas som stöd i arbetet. Denna modell är uppbyggd av sex begrepp och fokuserar bland annat på symtomlindring och lindring av lidande. Tidigare forskning visar att patienter och vårdpersonal erfar brister inom palliativ vård i livets slutskede. Patienter erfar brister i kommunikationen då önskemål att få samtala om döden inte uppfylls och vårdpersonal erfar bristande förutsättningar för att utföra palliativ vård som tillgodoser patienter och anhörigas behov. Det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet belyser att en patient är en del av en familj och att vårdpersonal bör interagera med såväl patient som anhöriga för att möjliggöra välbefinnande hos alla inblandade. Lite är däremot känt om anhörigas erfarenheter av palliativ vård och för att vårdpersonal ska kunna tillgodose anhörigas önskemål behöver kännedom om anhörigas behov finnas. Ambitionen med detta examensarbete är därmed att bidra med ökad kunskap om anhörigas erfarenheter

av palliativ vård i livets slutskede, oberoende av vårdkontext, för att vårdpersonal ska kunna tillgodose anhörigas behov på önskat sätt.

3 SYFTE

Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede.

4 METOD

Till detta arbete valdes metoden allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2017a). En allmän litteraturöversikt syftar enligt Friberg till att skapa en kunskapsöversikt inom ett omvårdnadsrelaterat område där både kvalitativ och kvantitativ forskning inkluderas. Allmän litteraturöversikt valdes som metod då examensarbetet avser beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede genom att skapa en överblick över vilken forskning som gjorts inom området.

I detta avsnitt presenteras datainsamling och urval, genomförande och analys samt etiska överväganden för examensarbetet.

4.1 Datainsamling och urval

Datainsamlingen till detta arbete bestod av vetenskapliga artiklar. För att finna relevanta artiklar valdes databaserna CINAHL Plus och PubMed. Dessa databaser innehåller vetenskapliga artiklar relaterade till omvårdnad (Östlundh, 2017) och ansågs därmed vara lämpliga till examensarbetet. För att hitta lämpliga sökord i de olika databaserna användes ämnesordlistor, i databasen PubMed användes MeSH-termer och i CINAHL Plus användes CINAHL Subject Headings. Till en början gjordes breda sökningar där sökorden "Palliative care", "Family" och "Life change events" användes. Då dessa sökord inte resulterade i tillräckligt många sökträffar utökades sökorden med synonyma ord. Primära sökord som användes vid sökningarna var "Palliative care", "Experience" och "Family". Övriga sökord som användes var "Relatives", "Family members", "Relatives experience", "Perceptions", "Feeling", "End of life care", "Terminal care". Sökordet "Quantitative" lades till i slutet av sökprocessen då mängden kvantitativa artiklar var begränsad i tidigare sökningar. För att inkludera flera böjningsformer av sökorden användes trunkering vilket enligt Östlundhs (2017) beskrivning innebär att ett trunkeringstecken placeras efter ordstammen utan mellanslag. Detta gjordes med ordet "Famil*" för att inkludera sökordets alla grammatiska

former. Sökorden användes i olika kombinationer vilket Polit och Beck (2017) benämner som boolesk sökteknik där operatorerna AND och OR kan användas för att kombinera olika ord i en sökning. Vidare beskrivs operatoren NOT vilken används för att utesluta en term i sökningen. Enligt Friberg (2017a) behöver utgångspunkten för artikelvalet vara tydlig för att studier ska kunna inkluderas samt exkluderas. Vid sökningarna tillämpades därför inklusions- och exklusionskriterier där operatoren NOT användes för att exkludera termen "covid-19". Peer Review-funktionen användes i CINAHL Plus då Polit och Beck (2017) påtalar att artiklar som genomgått en granskning enligt Peer Review har hög vetenskaplig kvalitet. Om Peer Review-funktionen saknas kan information om artikelns vetenskapliga status inhämtas från andra databaser (Östlundh, 2017). Databasen PubMed saknar avgränsningen Peer Review, därav användes Ulrichsweb för att kontrollera vetenskaplig status på artiklar som inhämtats där. Ulrichsweb är en databas som tillhandahåller information om mer än 300 000 olika tidskrifter där det framgår om tidskriften är granskad enligt Peer Review (Ulrichsweb, 2022). Andra inklusionskriterier var att studierna skulle vara utförda på vuxna över 18 år. Därav användes inklusionsfilter "All Adult" i CINAHL Plus och "Adult 19+ years" i PubMed.

Till en början gjordes sökningar med årsintervall på två år, detta för att endast inkludera aktuell forskning i examensarbetet. Under examensarbetets gång utökades sökningarna till årsintervall på fem år då antal sökträffar och relevanta artiklar var otillräckliga. Dessa sökningar gav 871 träffar där alla titlar, 80 abstracts och 32 hela artiklar lästes. Av dessa valdes tio artiklar som ansågs relevanta för kommande analys. Ytterligare en artikel valdes ut via manuell sökning ur referenslista i annan funnen artikel. Att söka artiklar manuellt anses av Karlsson (2017) vara en god idé för att hitta ytterligare data av relevans. Totalt valdes elva artiklar ut som relevanta för kommande analys. Sökprocessen dokumenterades i en sökmatrix där både sökord samt begränsningar tydligt framgår, se Bilaga A. De valda artiklarna granskades sedan med inspiration från Fribergs (2017b) kvalitetsgranskningsfrågor. Några frågor modifierades för att kunna besvaras med antingen "ja" eller "nej". 14 frågor inkluderades i granskningen där de kvalitativa artiklarna granskades enligt fråga 1–14 och de kvantitativa artiklarna enligt fråga 1–13. Varje fråga som besvarades med "ja" gav en poäng och frågor med svaret "nej" gav noll poäng. Poängsumman delades upp i hög kvalitet, medel kvalitet samt låg kvalitet enligt Mårtensson och Fridlund (2017) beskrivning. Hög kvalitet innebar att >85% av frågorna besvarats med "Ja", medel kvalitet innebar att 71–85% av frågorna besvarats med "Ja" och låg kvalitet innebar att 60–70% av frågorna besvarats med "Ja". Artiklar med <60% frågor besvarade med "Ja" ansågs inte ha tillräckligt hög kvalitet och bedömdes därmed ej relevanta för examensarbetet. Kvalitetsgranskningsfrågorna samt svaren dokumenterades och redovisades i en kvalitetsgranskningstabell, se Bilaga B. Av elva artiklar som granskades uppnådde sex artiklar hög kvalitet och fem artiklar medel kvalitet. Dessa artiklar inkluderades i examensarbetet, se Bilaga C, Artikelmatrix.

4.2 Genomförande och analys

Vid genomförande av detta arbete tillämpades Fribergs (2017a) beskrivning av en allmän litteraturöversikt som sker genom en analys i flera steg. Det första steget innebar att läsa de valda artiklarna enskilt flertalet gånger (Friberg, 2017a), vilket gjordes för att förstå både helhet och innehåll. Därefter diskuterades artiklarna gemensamt i avseende att kontrollera artiklarnas relevans för examensarbetets syfte samt undvika feltolkningar. Nästkommande steg innebar enligt Friberg (2017a) att skapa en översiktstabell där artiklarna sammanfattas för att skapa en tydlig överblick över artiklarnas innehåll. I översiktstabellen dokumenterades artiklarnas syfte ordagrant på engelska och dess metod, urval och analys granskades samt dokumenterades på svenska, därefter sammanfattades resultatet på svenska. Två av de valda artiklarnas resultat utgår från både patient- och anhörigas perspektiv, i dessa fall har endast anhörigperspektivet analyserats. Inspiration för utformandet av översiktstabellen som i detta arbete benämns artikelmatris, inhämtades från Friberg (2017b), se Bilaga C. Det tredje steget innebar enligt Friberg (2017a) att söka efter likheter och skillnader i artiklarna. Detta gjordes genom en systematisk genomgång av artiklarnas syfte, metod och resultat där artiklarna skrevs ut i pappersformat och relevant material markerades med överstrykningspennor i olika färg. Materialet som ansågs relevant sammanfattades sedan i punktform på pappersark för att skapa en överblick över artiklarnas innehåll. På så sätt kunde likheter och skillnader klargöras där Friberg (2017a) beskriver att tonvikten bör läggas på artiklarnas resultat. När likheter och skillnader hade identifierats påbörjades steg fyra som enligt Friberg (2017a) innefattar att skapa teman. Material som berörde samma område samlades under rubriker vilka bildade teman. Analysen resulterade i tre teman: Anhörigas erfarenheter av stöd, Anhörigas erfarenheter av stöd till närstående och Anhörigas erfarenheter av förändrade levnadsförhållanden.

4.3 Etiska överväganden

Kjellström (2017) skriver att bristfälliga metodologiska och engelska kunskaper hos studenter kan bidra till orättvisa bedömningar av de artiklar som ingår i arbetet på grund av bristande förståelse. Vidare beskriver Kjellström att bristfälliga kunskaper inom dessa områden kan bidra till att grupper framställs felaktigt och nedlåtande. Artiklarna i examensarbetet lästes därför först på engelska och översattes sedan med hjälp av Google översätt för att minimera risken för feltolkningar. Det är av betydelse att reflektera över den egna förförståelsen inom ämnet och hur den kan påverka analysprocessen, då risk finns att endast det material som redan är känt tas med (Mårtensson & Fridlund, 2017). Förförståelse innebär enligt Priebe och Landström (2017) att det alltid kommer finnas tidigare erfarenheter och värderingar som utgör en viss förförståelse inom ämnet. Vidare beskrivs att förförståelsen kan påverka arbetets upplägg och resultat om den inte reflekteras. Den egna förförståelsen diskuterades för att skapa medvetenhet om vilken förförståelse som fanns och presenteras närmare i examensarbetets inledning.

Enligt CODEX (2022) kräver studier som genomförs på människor ett etiskt godkännande. Då detta arbete ej är av empirisk karaktär erhöles inget etiskt godkännande dock inkluderades endast studier där ett etiskt resonemang förs. Se kvalitetsgranskningstabell, Bilaga B. CODEX (2022) skriver om oredlighet i forskning vilket ses som en digression från god forskningsed och innefattar att fabricera, förfalska eller plagiera redan publicerat vetenskapligt material. Fabricering beskrivs innebära att resultatet modifieras och hittas på och därefter dokumenteras som en sanning. Förfalskning beskrivs innebära att forskningsmaterial hanteras felaktigt och att resultat förändras eller exkluderas utan motivation till varför. Plagiering beskrivs innebära att redan publicerat vetenskapligt material kopieras utan att originalkällan refererats på rätt sätt. För att upprätthålla god forskningsed refererades allt material som användes med hjälp av American Psychological Association (2022).

5 RESULTAT

Nedan presenteras anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede med utgångspunkt i elva valda artiklar. Av valda artiklar har nio artiklar kvalitativ ansats och två artiklar kvantitativ ansats. Till att börja med presenteras likheter och skillnader i artiklarnas syfte följt av likheter och skillnader i artiklarnas metod. Till sist presenteras likheter och skillnader i artiklarnas resultat formulerat som tre teman.

5.1 Likheter och skillnader i artiklarnas syfte

Samtliga elva artiklar innehöll anhörigas perspektiv i syftet (Axelsson, m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Carey m.fl., 2017; Chung m.fl., 2018; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019; Maze m.fl., 2022; Sandgren m.fl., 2021; Tang, 2019; Wennman m.fl., 2020) vilket var en likhet. En annan likhet var att nyckelverbet utforska användes i fem kvalitativa artiklar (Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Chung m.fl., 2018; Frey m.fl., 2017; Madsen m.fl., 2019; Wennman m.fl., 2020). Nyckelverbet beskriva användes i två kvalitativa artiklar (Axelsson, m.fl., 2015; Sandgren m.fl., 2021) och i examensarbetets två kvantitativa artiklar (Carey m.fl., 2017; Tang, 2019). I en kvalitativ artikel (Gerber m.fl., 2020) användes istället nyckelverbet undersöka. Ytterligare en skillnad sågs i en annan kvalitativ artikel (Maze m.fl., 2022) vilken använde nyckelverbet förstå.

Fyra kvalitativa artiklar (Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Chung m.fl., 2018; Madsen m.fl., 2019; Wennman m.fl., 2020) studerade erfarenheter vilket var en likhet. En annan likhet var att två kvalitativa artiklar (Frey m.fl., 2017; Maze m.fl., 2022) studerade uppfattningar till skillnad från tidigare nämnda artiklar. En kvantitativ artikel (Carey m.fl., 2017) studerade både erfarenheter och uppfattningar. Ytterligare skillnader förekom då en kvalitativ artikel

(Axelsson, m.fl., 2015) syftade till att studera innebörden av att vara anhörig, en annan kvalitativ artikel anhörigas perspektiv (Gerber m.fl., 2020), en kvalitativ artikel (Sandgren m.fl., 2021) studerade uttryck från anhöriga och en kvantitativ artikel (Tang, 2019) studerade anhörigas attityder.

5.2 Likheter och skillnader i artiklarnas metod

Artiklarna med kvantitativ ansats (Carey m.fl., 2017; Tang., 2019) hade som likhet att antal deltagare bestod av mer än 100 anhöriga till skillnad från artiklarna med kvalitativ ansats (Axelsson, m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Chung m.fl., 2018; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019; Maze m.fl., 2022; Sandgren m.fl., 2021; Wennman m.fl., 2020) där antal deltagare varierade med ett maxantal på 26 anhöriga. För att se exakt antal deltagare i respektive artikel, se Tabell 1.

En likhet var att fem kvalitativa artiklar (Axelsson, m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Madsen m.fl., 2019; Sandgren m.fl. 2021; Wennman m.fl., 2020) genomfördes i Skandinavien. Därefter förekom geografiska skillnader där en kvalitativ artikel (Chung m.fl., 2018) och en kvantitativ artikel (Tang, 2019) genomfördes i Asien, en kvantitativ artikel (Carey m.fl., 2017) och en kvalitativ artikel (Maze m.fl., 2022) genomfördes i Nordamerika och två kvalitativa artiklar (Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020) genomfördes i Oceanien. Artiklarnas exakta länder framkommer i Tabell 1.

Tabell 1. Artiklarnas metod

Artikel	Författare och årtal	Land	Antal deltagare	Datainsamlingsmetod
1	Axelsson m.fl., 2015	Sverige	14	Intervju med öppna frågor
2	Bruun Lorentsen m.fl., 2019	Norge	12	Intervju med öppna frågor
3	Carey m.fl., 2017	USA	104	Enkät Nominalskala och Ordinalskala
4	Chung m.fl., 2018	Kina	15	Semistrukturerad intervju
5	Frey m.fl., 2017	Nya Zealand	26	Semistrukturerad intervju
6	Gerber m.fl., 2020	Australien	7	Semistrukturerad intervju
7	Madsen m.fl., 2019	Danmark	10	Semistrukturerad Intervju

8	Maze m.fl., 2022	Kanada	10	Semistrukturerad Intervju
9	Sandgren m.fl., 2021	Sverige	15	Semistrukturerad Intervju
10	Tang, 2019	Kina	135	Enkät Nominalskala och Ordinalskala
11	Wennman m.fl., 2020	Sverige	8	Intervju med öppna frågor

5.3 Likheter och skillnader i artiklarnas resultat

Nedan presenteras likheter och skillnader i artiklarnas resultat formulerat som tre teman, se tabell 2.

Tabell 2. Resultatets teman

TEMAN
Anhörigas erfarenheter av stöd
Anhörigas erfarenheter av det stöd som ges till närstående
Anhörigas erfarenheter av förändrade levnadsförhållanden

5.3.1 Anhörigas erfarenheter av stöd

En god relation till vårdpersonal ansågs vara ett betydelsefullt stöd till anhöriga vid vård av närstående i livets slutskede (Axelsson m.fl., 2015; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019; Maze m.fl., 2022; Sandgren m.fl., 2021; Wennman m.fl., 2020). För att kunna hantera livets slutskede hade anhöriga ett behov av att få stödjande åtgärder i form av en förtroendefull relation med utsedd vårdpersonal att kontakta när de kände ett behov av det (Madsen m.fl., 2019; Sandgren m.fl., 2021) oavsett tid på dygnet (Wennman m.fl., 2020). Vårdpersonals kompetens bidrog till känslan av förtroende och ansågs därmed bidra med stöd i anhörigas tillvaro (Sandgren m.fl., 2021). För att upprätthålla en god relation krävs en fungerande kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal (Gerber m.fl., 2020; Maze m.fl., 2022; Wennman m.fl., 2020; Sandgren m.fl., 2021). Både verbal och icke-verbal kommunikation var ett betydelsefullt stöd till anhöriga där en öppen och varm kommunikation kunde bidra till en inbjudande miljö (Maze m.fl., 2022). En väsentlig del av kommunikationen var information, (Axelsson m.fl., 2015; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019; Maze m.fl., 2022; Wennman m.fl., 2020) och att få information av vårdpersonal angående närståendes sjukdomstillstånd samt bli erbjuden att ställa frågor

ansågs vara ett betydelsefullt stöd till anhöriga för att kunna planera återstående tid med närstående (Axelsson m.fl., 2015; Madsen m.fl., 2019). Informationen ansågs även utgöra ett stöd till anhöriga för att enklare kunna hantera förväntningar i sjukdomsprocessen (Axelsson m.fl., 2015; Maze m.fl., 2022). Anhöriga belyste stödjande fördelar med skriftlig information, speciellt anpassad till anhöriga, då det skapade möjligheter att återgå till informationen och läsa igen om funderingar uppstod (Axelsson m.fl., 2015; Wennman m.fl., 2020). Kvaliteten och frekvensen på informationen från vårdpersonal påverkade starkt anhörigas erfarenhet av att få stöd (Frey m.fl., 2017).

Anhöriga erfor stödjande åtgärder som otillräckliga (Carey m.fl., 2017; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020), i vissa fall så stor andel som 29% av anhöriga (Carey m.fl., 2017), och brist på information samt bekräftelse från vårdpersonal ledde till känslor som ångest och skuld (Frey m.fl., 2017). Att inte bli inbjuden eller att bli avvisad delaktighet i meningsfulla konversationer med vårdpersonal bidrog till känslan av att inte bli bekräftad eller behandlad med respekt, vilket anhöriga hade önskat för att få rätt stöd (Axelsson m.fl., 2015; Sandgren m.fl., 2021). Otillgänglig vårdpersonal och hög personalomsättning bidrog till att anhöriga erfor de stödjande åtgärderna som otillräckliga (Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019; Sandgren m.fl., 2021). Anhöriga beskrev medvetenhet om närståendes förestående död, däremot erfors oförmåga att hantera situationen när dödsfallet väl inträffat vilket bidrog till behov av att få stödjande åtgärder (Axelsson m.fl., 2015). Ett uppskattat stöd i anhörigas tillvaro innefattade tid för avsked i enrum med närstående eller gemensamt med vårdpersonal om så önskades (Maze m.fl., 2022). Att dela tillvaron med vårdpersonal kunde stödja anhöriga i sorgearbetet genom att bidra med en känsla av tröst (Axelsson m.fl., 2015; Maze m.fl., 2022). Däremot erfor 29% av anhöriga att vårdpersonal inte pratade om hur det kan kännas efter närståendes död, även om det efterfrågades av anhöriga (Carey m.fl., 2017). Trots brist på stödjande åtgärder hade anhöriga förståelse för vårdpersonals nedsatta förutsättningar och höll en positiv inställning till vården i livets slutskede (Gerber m.fl., 2020).

5.3.2 Anhörigas erfarenheter av det stöd som ges till närstående

Anhöriga agerade i många fall stöd till närstående (Bruun Lorentzen m.fl., 2019) då 25% av anhöriga (Carey m.fl., 2017) erfor att närståendes känslomässiga behov av stöd inte tillgodosågs optimalt av vårdpersonal vid närståendes sista tid i livet (Carey m.fl., 2017; Madsen m.fl., 2019). Att närstående fick optimal smärtlindring erfors av anhöriga vara en betydelsefull stödjande åtgärd från vårdpersonal för att lindra lidande hos närstående (Gerber m.fl., 2020; Maze m.fl., 2022), däremot erfor 12% av anhöriga att smärtlindringen som administrerades till närstående var otillräcklig (Carey m.fl., 2017). Anhöriga erfor att vårdpersonal behövde se närstående som en person med unika önskemål och behov för att kunna skapa en förtroendefull relation och därmed stödja närstående i livets slutskede (Axelsson m.fl., 2015; Maze m.fl., 2022). En förtroendefull relation möjliggjordes när vårdpersonal bemötte närstående med värdighet och respekt (Maze m.fl., 2022; Wennman m.fl., 2020), däremot erfor 13% av anhöriga att närstående ej behandlades med värdighet och respekt (Carey m.fl., 2017). När verbal kommunikation inte var möjlig i en förtroendefull

relation uppgav anhöriga att de agerade medlare mellan vårdpersonal och närstående vilket var en stödjande åtgärd från anhöriga till närstående för att synliggöra närståendes behov (Gerber m.fl., 2020; Sandgren m.fl., 2021). Exempelvis uppgav en anhörig att dess närstående inte ville ha långt skägg, varför vårdpersonal hjälpte närstående med rakning (Maze m.fl., 2022).

Anhöriga ansåg det betydande att bli inbjuden i närståendes lidande och att se sjukdomen som ett "vi-projekt" underlättade situationen samt gjorde det möjligt för anhöriga att se vad som behövde göras för att stödja närstående i stunden (Axelsson m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Chung m.fl., 2018). En annan stödjande åtgärd till närstående som anhöriga utförde var att försöka muntra upp närstående i livets slutskede samt skydda närstående mot onödigt lidande (Axelsson m.fl., 2015). Anhöriga skyddade närstående mot både fysiskt och psykiskt lidande där det fysiska innefattar skydd mot kroppsliga skador och det psykiska innefattar att inte delge anhörigas egna känslor av sorg för att skydda närstående från känslor av skuld och skam (Axelsson m.fl., 2015; Gerber m.fl., 2020; Madsen m.fl., 2019). Ytterligare en stödjande åtgärd till närstående i livets slutskede var anhörigas närvaro vilket anhöriga erfor minskade närståendes psykiska lidande (Chung m.fl., 2018; Maze m.fl., 2022). Anhöriga erfor att vårdpersonal utövade stödjande åtgärder till närstående i form av existentiella samtal, behandlingar och uppmuntran (Maze m.fl., 2022; Sandgren m.fl., 2021; Wennman m.fl., 2020). Samtal om döden med närstående undveks däremot av anhöriga (Axelsson m.fl., 2015; Tang, 2019), i vissa fall av så många som 70% av anhöriga ($p < 0,001$) (Tang, 2019). Anhöriga erfor detta som en brist i de stödjande åtgärderna till närstående och efter dödsögonblicket saknade anhöriga medvetenhet om närståendes känslor inför döden. Hade anhöriga varit medvetna om närståendes känslor hade ytterligare stödjande åtgärder till närstående kunnat vidtas för att förbättra tillvaron i livets slutskede (Axelsson m.fl., 2015).

5.3.3 Anhörigas erfarenheter av förändrade levnadsförhållanden

Anhöriga erfor förändrade levnadsförhållanden där det fanns en viss längtan efter det förflutna och tiden innan sjukdomen (Bruun Lorentzen m.fl., 2019), däremot fanns även en strävan om att finna acceptans i tillvaron och hitta nya sätt att njuta av livet och leva i nuet (Axelsson m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019, Chung m.fl., 2018; Sandgren m.fl., 2021). Att leva så normalt som möjligt och bevara rutiner gav anhöriga trygghet i tillvaron och på så sätt kunde anhöriga hantera förändrade levnadsförhållanden som uppstod till följd av närståendes sjukdomstillstånd (Axelsson m.fl., 2015; Wennman m.fl., 2020). Ett förändrat levnadsförhållande anhöriga erfor var att fördela tiden mellan närstående, andra familjemedlemmar, vänner och egentid (Chung m.fl., 2018). Detta levnadsförhållande beskrevs av anhöriga vara tid- och energikrävande och närståendes hälsa prioriterades före den egna hälsan (Chung m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Sandgren m.fl., 2021). Det som erfors mest utmanande i detta levnadsförhållande var balansen mellan egna och närståendes behov då anhöriga erfor känslor av att vilja fly och vara närvarande parallellt (Sandgren m.fl., 2021).

Ett annat förändrat levnadsförhållande anhöriga erfor var ökat ansvar (Axelsson m.fl., 2015; Bruun Lorentzen m.fl., 2019; Chung m.fl., 2018; Frey m.fl., 2017; Gerber m.fl., 2020; Wennman m.fl., 2020). Ansvar bidrog till moraliska dilemman då anhöriga erfor en förväntan över att fatta rätt beslut när närstående inte var kapabel att fatta beslutet själv (Axelsson m.fl., 2015; Gerber m.fl., 2020). Förväntan om beslutsfattande innebar ett förändrat levnadsförhållande för anhöriga som erfor känslor av skuld och skam (Frey m.fl., 2017; Axelsson m.fl., 2015) då anhöriga inte kände till närståendes önskemål (Axelsson m.fl., 2015). Exempelvis förväntades anhöriga fatta beslut angående återupplivningsförsök vilket ansågs tärande om närståendes önskemål saknades (Axelsson m.fl., 2015; Gerber m.fl., 2020). Sådana beslut borde enligt anhöriga utträttas av närstående tidigare i sjukdomsprocessen (Axelsson m.fl., 2015; Wennman m.fl., 2020).

Ytterligare ett förändrat levnadsförhållande anhöriga erfor var närståendes lidande under sjukdomsförloppet, speciellt under livets sista dagar, vilket erfors tärande för anhöriga att bevittna (Madsen m.fl., 2019). Av anhöriga var det 45,5% som erfor att närstående som kände till sjukdomsprognosen hade en positiv inställning till döden, däremot erfor endast 11,3% av anhöriga att närstående som inte kände till sjukdomsprognosen hade en positiv inställning till döden ($p < 0,001$) (Tang, 2019). Anhöriga erfor därmed att närstående ville påskynda döendeprocessen med anledning av ett outhärdligt lidande, vilket bidrog till ett förändrat levnadsförhållande med ambivalenta känslor hos anhöriga. Å ena sidan fanns en förståelse för närståendes önskan att undkomma lidandet, å andra sidan erfor anhöriga en önskan att behålla närstående i livet (Madsen m.fl., 2019). Tiden efter dödsögonblicket innebar ytterligare förändrade levnadsförhållanden för anhöriga i form av hantering av praktiska åligganden samt att tvingas skapa ett nytt, meningsfullt liv utan närstående (Madsen m.fl., 2019).

6 DISKUSSION

Nedan presenteras resultatdiskussion utifrån artiklarnas syfte, metod och resultat. Examensarbetets resultat kopplas till tidigare forskning, styrdokument och vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv. Därefter presenteras en metoddiskussion och avslutningsvis en etikdiskussion.

6.1 Resultatdiskussion

Nedan presenteras resultatdiskussion under två rubriker, diskussion om artiklarnas syfte och metod samt diskussion om resultat.

6.1.1 Diskussion om artiklarnas syfte och metod

I examensarbetet ingick elva artiklar varav nio var kvalitativa och två kvantitativa. Samtliga artiklar erhöll ett anhörigperspektiv i syftet. Däremot användes olika nyckelverb i artiklarna där fem kvalitativa artiklar använde nyckelverbet utforska, två kvalitativa och två kvantitativa artiklar använde beskriva, en kvalitativ använde undersöka och en annan kvalitativ använde nyckelverbet förstå. Henricson (2017a) och Friberg (2017b) poängterar att nyckelverbet utgör en väsentlig del av syftet då det skapar tydlighet över vad som avses studeras. Samtliga artiklars nyckelverb ansågs relevanta för att kunna besvara examensarbetets syfte som var att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede. Valda artiklars nyckelverb anses stärka examensarbetets kvalitet då examensarbetet syftar till att beskriva det som tidigare har undersökts, utforskats, beskrivits och förstås.

Samtliga nio kvalitativa artiklar använde intervjuer som datainsamlingsmetod. Att använda intervjuer som datainsamlingsmetod är enligt Danielson (2017a) till fördel när studien syftar till att förstå deltagarnas erfarenheter av det som avses studeras. Sex artiklar använde semistrukturerade intervjuer vilket enligt Polit och Beck (2017) är en fördelaktig metod när den som intervjuar vill vara säker på att särskilda ämnen kommuniceras, utan att i förväg veta vad svaren kommer bli. Vidare beskrivs fördelar som att den som intervjuas kan prata fritt om dessa särskilda ämnen medan den som intervjuar har till uppgift att leda tillbaka samtalet till de huvudsakliga ämnena om den som intervjuas börjar prata om något som anses irrelevant. Tre artiklar använde intervjuer med öppna frågor vilket enligt Danielson (2017a) innebär att en inledande fråga ställs och att deltagaren sedan kan berätta om erfarenheterna ostört. Detta reflekteras kunna utgöra en styrka i datainsamlingen eftersom deltagaren får möjlighet att berätta detaljerat och djupgående om det som erfarits. Vidare beskrivs att stödord kan användas för att säkerställa en relevant datainsamling då dessa kan få deltagaren att berätta om det som anses vara relevant för studiens syfte. De två kvantitativa artiklarna använde enkäter som datainsamlingsmetod vilket enligt Billhult (2017) är en lämplig metod när data ska samlas in från många deltagare på kort tid. Polit och Beck (2017) belyser att frågorna bör ställas med tydlighet då deltagarna besitter varierade läs- och skrivkunskaper. Detta reflekteras kunna utgöra ett hinder i datainsamlingen när frågorna är ställda skriftligt då deltagarna kan komma att tolka frågorna på olika sätt vilket således kan utgöra en svaghet i studien och därmed i examensarbetet.

6.1.2 Diskussion om resultat

Syftet med examensarbetet var att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede. I resultatet framkom tre teman: anhörigas erfarenheter av stöd, anhörigas erfarenheter av det stöd som ges till närstående och anhörigas erfarenheter av förändrade levnadsförhållanden.

I resultatet framkom anhörigas erfarenheter av stöd där en förtroendefull relation mellan anhöriga och vårdpersonal erfors vara en betydelsefull stödjande åtgärd inom palliativ vård i livets slutskede. Svensk sjuksköterskeförening (2017) belyser att vårdpersonal bär det huvudsakliga ansvaret för att skapa en förtroendefull relation och ett gott samarbete mellan

anhöriga och vårdpersonal (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). I resultatet framkom även att anhöriga erfor kommunikation i livets slutskede som en väsentlig del i en förtroendefull relation då en uppriktig och hänsynsfull kommunikation kunde bidra till en inbjudande miljö. Detta kan kopplas till tidigare forskning där Skorpen Tarberg m.fl. (2020) belyser att en god kommunikation möjliggör anhörigas delaktighet i vårdteamet samt vårdpersonals förmåga att stödja anhöriga på önskvärt sätt. I resultatet synliggjordes även att anhöriga erfor information som en annan väsentlig del av en förtroendefull relation och informationen erfors utgöra ett stöd för att möjliggöra planering av närståendes sista tid i livet. Detta stärks av Socialstyrelsen (2018) som beskriver att det är av betydelse att informera anhöriga om att närstående är i livets slutskede och på så sätt kan anhöriga planera och tillvarata närståendes sista tid i livet. Vårdpersonal bär enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ansvaret för informationsöverföring till anhöriga, däremot visar examensarbetets resultat att informationsöverföring inte alltid sker på ett önskvärt sätt då anhöriga erfor informationen och därmed stödet som otillräckligt. Vidare framkom att anhöriga önskade högkvalitativ information ofta, däremot belyser examensarbetets vårdvetenskapliga teoretiska perspektiv att anhöriga i vissa fall föredrar att enbart få den mest väsentliga informationen via telefon (Orem, 2001). Detta reflekteras kunna utgöra en olikhet mot anhörigas behov idag då examensarbetets vårdvetenskapliga teoretiska perspektiv skrevs för över 20 år sedan och kopplas här ihop med betydligt nyare evidens. Däremot anses påståendet fortsatt relevant för examensarbetet då det trots detta reflekteras kunna relateras till dagens palliativa vård i livets slutskede. Medvetenhet om anhörigas varierade behov av information reflekteras vara betydelsefullt för vårdpersonal då det möjliggör att information till anhöriga kan förmedlas på önskvärt sätt. Att anhöriga erfor informationen som otillräcklig skulle kunna förklaras med tidigare forskning där Brighton m.fl. (2019) belyser att vårdpersonal inte alltid har möjlighet att ge anhöriga tillräcklig information på grund av egen informationsbrist. I resultatet framkom att anhöriga erfor svårigheter i att hantera tillvaron när närståendes död inträffat vilket innebar att anhöriga var i behov av att få stöd från vårdpersonal. Socialstyrelsen (2013) belyser att stödjande åtgärder från vårdpersonal till anhöriga bör ges även efter närståendes dödsfall och att stödet syftar till att undvika att ohälsa hos anhöriga uppstår. En stödjande åtgärd som erbjuds till anhöriga efter närståendes dödsfall är efterlevandesamtal där anhöriga erbjuds ett fysiskt möte eller ett telefonsamtal med vårdpersonal (Fridh och Åkerman, 2020). Efterlevandesamtalet skapar enligt Socialstyrelsen (2018) möjlighet för anhöriga att få samtala om tiden då närstående vårdades palliativt samt tiden för närståendes död. Detta kan kopplas till examensarbetets resultat där det framkom att vårdpersonals närvaro var ett uppskattat stöd till anhöriga efter närståendes dödsfall.

I resultatet framfördes anhörigas erfarenheter av det stöd som ges till närstående där värdighet och respekt utgjorde en central del för att en förtroendefull relation mellan närstående och vårdpersonal samt mellan närstående och anhöriga skulle vara möjlig. Detta kan kopplas till Socialstyrelsens (2013) beskrivning av det palliativa förhållningssättet där värdighet och välmående för en patient fokuseras i livets slutskede. Gemensamt för det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet (Orem, 1985) och Socialstyrelsen (2013) är att båda belyser att fokus bör vara på välmående i stunden. Det palliativa förhållningssättet kan vidare förknippas med det personcentrerade förhållningssättet som Svensk

sjuusköterskeförening (2017) applicerar på en patient och dess individuella behov. I resultatet framkom att anhöriga erfor att ett betydelsefullt stöd till närstående var att närståendes individuella behov blev tillfredsställda av vårdpersonal. Det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet stärker detta genom att beskriva människor som unika individer med individuella behov (Orem, 2001). Resultatet visade anhörigas erfarenheter av stöd till närstående via närvaro och genom att vara närvarande erfor anhöriga att närståendes lidande minskade. Även i tidigare forskning belyser Kastbom m.fl. (2017) att anhörigas närvaro kan utgöra ett betydelsefullt stöd och lindra lidande hos närstående. Det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet visar däremot att anhörigas närvaro inte alltid har positiva effekter på närståendes välmående då utopiska krav från anhöriga kan utgöra ett hinder i välmåendet (Orem, 2001). Resultatet visade även anhörigas erfarenheter av stödjande åtgärder från vårdpersonal till närstående genom existentiella samtal såsom samtal om döden. Tidigare forskning belyser att samtal om döden är betydelsefullt och kan fungera som ett emotionellt stöd till en patient som vårdas palliativt i livets slutskede (Arantzamendi m.fl., 2013). Österlind m.fl. (2022) styrker detta genom begreppet strategier där det beskrivs att livets slutskede kan innebära många tankar om den förestående döden såsom vad som kan förväntas när döden inträffar. Dessa tankar hanteras med hjälp av strategier i form av samtal om döden och planering av återstående tid i livet. Trots att samtal om döden framförs som en betydelsefull stödjande åtgärd till närstående visade examensarbetets resultat att anhöriga valde att inte föra samtal om döden med närstående. Anhöriga ångrade detta efter närståendes dödsfall då samtal om döden kunde bidra med betydelsefull information om närståendes önskemål i livets slutskede och på så sätt hade anhöriga kunnat stödja närstående optimalt. En reflektion som väcktes ur detta är att vårdpersonal bör uppmuntra anhöriga att samtala om döden med närstående för att anhöriga ska besparas ånger efter närståendes död samt för att närstående ska tillgodoses det stöd som önskas. Tidigare forskning belyser däremot genom Groebe m.fl. (2019) att samtal om döden med en patient kan vara komplicerade då det är tid- och energikrävande samt kräver ett lugn från vårdpersonal eller anhöriga som genomför samtalet med en patient som vårdas palliativt i livets slutskede. Till tidigare reflektion bör därmed tilläggas att det är en patient som väljer samtalspartner och inte anhöriga eller vårdpersonal.

I resultatet framkom att anhöriga erfor förändrade levnadsförhållanden där acceptans över den nya tillvaron behövde skapas. Genom att bevara rutiner i den nya tillvaron kunde anhöriga erfar trygghet i de förändrade levnadsförhållandena och i tidigare forskning belyser Skorpen Tarberg m.fl. (2020) att trygghet kan skapas genom en gemensam förståelse över tillvaron. Detta kan kopplas till det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet som beskriver att människor är i ömsesidigt beroende av varandra (Orem, 2001). Detta reflekteras vara betydelsefullt för vårdpersonal att ha i åtanke vid vård av en patient i livets slutskede då patient och anhörigas mående påverkar varandra och en medvetenhet om detta kan möjliggöra att välmående bevaras hos såväl patient som anhöriga. I resultatet beskrevs även att anhöriga erfor ett ökat ansvar som ett förändrat levnadsförhållande där anhöriga förväntades fatta beslut när närstående saknade förmåga till beslutsfattande på egen hand. Detta reflekteras i relation till Österlind m.fl. (2022) som beskriver att försämring i sjukdomsprocessen kan påverka självbestämmandet negativt på grund av kognitiv svikt och

trötthet (Österlind m.fl., 2022). I tidigare forskning belyser Bergenholtz m.fl. (2019) att närstående kan erfara ett behov av att underlätta beslutsfattande för anhöriga genom att framföra önskemål tidigt i sjukdomsförloppet, vilket erfors önskvärt av anhöriga i examensarbetets resultat. Att närstående fattar beslut tidigt i sjukdomsprocessen reflekteras betydelsefullt i relation till Österlind m.fl. (2022) som beskriver begreppet självbestämmande vilket innebär att närstående som vårdas palliativt har rätt till att fatta egna beslut över såväl behandling som tillvaro. Detta stärks av tidigare forskning där Kim och Kim (2021) belyser att närstående har rätt att fatta beslut om behandling ska avslutas eller fortlöpa. Detta reflekteras som en betydelsefull komponent inom palliativ vård då det går i linje med Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) 5 kap. 1§ som framför en patients rätt till självbestämmande som ett krav för att god vård ska uppnås.

Detta examensarbete har förhoppningsvis bidragit till att värdefull information om anhörigas erfarenheter av palliativ vård uppmärksammas. Denna information kan medföra kännedom om vad som är betydelsefullt för anhöriga i den svåra situation palliativ vård anses vara. Förhoppningsvis kan denna information utgöra ett värdefullt stöd för vårdpersonal då den möjliggör ökad förståelse för anhörigas önskemål och behov vid närståendes palliativa vård i livets slutskede. Det finns en förhoppning om att vårdpersonal med hjälp av denna information kan tillgodose dessa önskemål och behov och därmed lindra lidande och öka livskvaliteten hos anhöriga.

6.2 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede. Metoden som valdes var en allmän litteraturöversikt enligt Fribergs (2017a) beskrivning vilken möjliggör en tydlig översikt över befintlig forskning inom valt område. Vidare beskrivs att artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats kan inkluderas i examensarbetet, varför en strävan om att inkludera båda ansatserna fanns. Det var under sökprocessen svårt att finna kvantitativa artiklar som uppfyllde tillräckligt hög kvalitet varför endast två kvantitativa artiklar ingår i examensarbetet. Detta kan ses som en svaghet och Evans (2002) systematiska litteraturöversikt reflekterades som en alternativ metod då Evans metod enbart innefattar kvalitativa artiklar. Däremot ansågs artiklarna med kvantitativ ansats bidra med betydelsefull kunskap då deltagarantalet var stort. Genom att inkludera dessa artiklar landade det totala antalet deltagare i examensarbetet på 356 anhöriga istället för 117 anhöriga, vilket anses utgöra en styrka i examensarbetet. Att genomföra en empirisk studie reflekterades även som en alternativ metod för att besvara examensarbetets syfte, däremot beskriver Danielson (2017b) att empiriska studier i form av observationer och intervjuer tar lång tid att genomföra. På grund av examensarbetets tidsram och att kunskap om Fribergs (2017a) metod redan fanns togs beslutet att fortsätta med Fribergs allmänna litteraturöversikt då den ansågs kunna besvara examensarbetets syfte. Till examensarbetet valdes Orems (1985, 2001) egenvårdsteori som vårdvetenskaplig teoretisk utgångspunkt. Denna teori ansågs relevant för arbetet då den belyser en patients behov av stöd från andra när egenvårdsbrist uppkommer och anhöriga utgör därmed ett betydelsefullt stöd till

närstående med bristande egenvårdskapacitet. I efterhand har andra vårdvetenskapliga teoretiska utgångspunkter reflekterats som mer relevanta för examensarbetet. Teorier som reflekterats är Erikssons (2018) teori om lidande och Österlind m.fl. (2022) modell om de 6 S:n. Lidande är enligt WHO (2020) en central del inom palliativ vård och Erikssons (2018) teori om lidande har därmed reflekterats som relevant för examensarbetet. De 6 S:n beskrivs av Österlind m.fl (2022) som en modell bestående av sex begrepp med inriktning på ett personcentrerat förhållningssätt inom palliativ vård. Modellen beskriver centrala delar inom palliativ vård där exempelvis symtomlindring och lindring av lidande framförs. Denna modell har använts i examensarbetets bakgrund för att beskriva palliativ vård, däremot har denna modell i efterhand reflekterats kunna öka kvaliteten på detta examensarbete om den hade utgjort examensarbetets teoretiska utgångspunkt. Detta då modellen fokuserar på palliativ vård och lindring av lidande hos en patient som är i livets slutskede.

Kvaliteten för examensarbetet kan diskuteras i relation till olika begrepp: trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet för kvalitativ metod och validitet samt reliabilitet för kvantitativ metod (Mårtensson & Fridlund, 2017). Begreppet överförbarhet kan likställas med begreppet generaliserbarhet där Polit och Beck (2017) belyser att begreppet överförbarhet appliceras på artiklar med kvalitativ metod och begreppet generaliserbarhet appliceras på artiklar med kvantitativ metod. Fortsättningsvis beskrivs och diskuteras den kvalitativa metodens begrepp i förhållande till examensarbetets metod vilken var en allmän litteraturöversikt av Friberg (2017a). Trovärdighet innebär enligt Mårtensson och Fridlund (2017) att arbetets innehåll är väl avvägt och befogat och att det är sanningsenligt. För att stärka arbetets trovärdighet bör material enligt Henricson (2017b) inhämtas från fler än en databas, då det ökar potentialen att relevant data upptäcks. Databasinsamlingen genomfördes därmed i två databaser, CINAHL plus och PubMed. Om fler databaser använts hade trovärdigheten kunnat öka ytterligare, däremot begränsades sökningarna till två databaser på grund av examensarbetets tidsram. Vårdvetenskaplig forskning har enligt Dahlborg Lyckhage (2017) bedrivits sedan 1980-talet och ny forskning publiceras kontinuerligt med syfte att förbättra vården. Vidare beskrivs att ny forskning innebär att ny kunskap skapas och vårdpersonal bör använda senaste evidens i yrkesutövningen för att kunna utföra god vård. I examensarbetet gjordes därmed en avgränsning till årsintervall på två år till att börja med och när detta gav otillräcklig mängd data utökades årsintervallet till fem år. Detta genererade tio artiklar, varav sju artiklar med publiceringsdatum senaste tre åren vilket anses vara en styrka i examensarbetet. En artikel publicerades för sju år sedan och inkluderades i examensarbetet via manuell sökning då den ansågs kunna besvara examensarbetets syfte. Henricson (2017b) beskriver att sökorden utgör en betydelsefull del i en litteraturöversikt. Ett sökord som diskuterades var "experience" som vid översättning till svenska kan innebära både erfarenheter och upplevelser. Det svenska språket särskiljer erfarenheter och upplevelser medan det engelska språket sammanför dessa två begrepp till begreppet "experience". En svaghet med detta begrepp är därmed att det inte går att urskilja om de vetenskapliga artiklarna berör anhängigas erfarenheter eller anhängigas upplevelser. Då det engelska språket inte har ett begrepp som enbart beskriver erfarenheter användes begreppet "experience" trots medvetenhet om dess tvetydiga innebörd.

För att säkerställa att examensarbetet erhåller en god kvalitet har en kvalitetsgranskning med stöd av Fribergs (2017c) kvalitetsgranskningsfrågor genomförts på samtliga data som använts i analysen. Genom att säkerställa kvaliteten på inhämtad data stärks pålitligheten i arbetet (Henricson, 2017b). För att stärka examensarbetets pålitlighet ytterligare inkluderades endast kvantitativa artiklar med en svarsfrekvens över 70% då Billhult (2017) beskriver att svarsfrekvensen behöver överstiga 70% för att anses acceptabel. Under examensarbetets kvalitetsgranskning läste författarna artiklarna på varsitt håll för att sedan sammanställa de enskilda granskningarna till en ny gemensam granskning, vilket enligt Henricson (2017b) stärker arbetets trovärdighet. När alla kvalitetgranskningsfrågor var besvarade konstaterades artiklarnas vetenskapliga kvalitet och endast artiklar som erhöll hög eller medel kvalitet inkluderades i examensarbetet. Medvetenhet finns om att examensarbetets vetenskapliga kvalitet är begränsad då inte alla vetenskapliga artiklar som uppfyllt detta arbetes inklusionskriterier kunde tas med på grund av examensarbetets begränsade tidsram. Mårtensson och Fridlund (2017) belyser att det kan vara svårt att uppnå den vetenskapliga kvaliteten som en vetenskaplig publicering kräver, däremot belyses även att målsättningen med denna typ av arbete inte är att få arbetet publicerat.

Ett sätt att säkerställa arbetets trovärdighet beskrivs av Mårtensson och Fridlund (2017) vara granskning av studiekamrater eller handledare. Examensarbetet har granskats upprepade gånger under processen av såväl studiekamrater som handledare, kritiska kommentarer har tagits emot, reflekterats, i vissa fall diskuterats och i andra fall har kommentarerna bidragit till ändringar och förbättringar i examensarbetet. Detta anses bidra till hög trovärdighet i examensarbetet. Att studiekamrater och handledare granskar examensarbetet under processen ökar även examensarbetets bekräftelsebarhet vilket Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver beror på att denna granskning minskar risken att data manipuleras. Andra faktorer såsom en tydligt beskriven metod samt tydliga beskrivningar av processens beslutsfattande belyses vidare kunna öka bekräftelsebarheten i examensarbetet. En noggrann beskrivning av examensarbetets utformning och tillvägagångssätt anses resultera i en högre bekräftelsebarhet.

Överförbarhet innebär enligt Mårtensson och Fridlund (2017) i vilken utsträckning resultatet i arbetet kan appliceras på andra grupper eller sammanhang. För att resultatet ska kunna överföras krävs att arbetet uppnår god kvalitet genom hög trovärdighet, bekräftelsebarhet och pålitlighet. Henricson (2017b) belyser att artiklarnas länder kan påverka överförbarheten av arbetets resultat. Artiklarna som inkluderades i examensarbetet genomfördes i fyra världsdelar vilket reflekteras kunna utgöra både fördelar och nackdelar för examensarbetets överförbarhet. En fördel för examensarbetets överförbarhet som reflekteras är att människor i olika delar av världen kan relatera till examensarbetets resultat eftersom data inhämtats från olika länder med olika sjukvårdssystem. Däremot reflekteras en nackdel för examensarbetets överförbarhet i och med att data inhämtats från olika länder med olika sjukvårdssystem då olika sjukvårdssystem kan innebära att närståendes palliativa vård ser olika ut. Därmed kan anhörigas erfarenheter av vården variera beroende på artikelns ursprungsland. I en del länder bekostar privatpersoner sjukvården på egen hand och i en del länder bekostas sjukvården statligt. Detta skulle kunna innebära att människor med låg

ekonomisk status saknar möjlighet att erhålla vård med god kvalitet i länder där sjukvården bekostas på egen hand, vilket skulle kunna påverka examensarbetets överförbarhet negativt.

6.3 Etikdiskussion

Kjellström (2017) beskriver att god forskningsetik innefattar reflektion av den egna förförståelsen. En hög pålitlighet eftersträvades från start och författarnas förförståelse beskrevs, vilket Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver som betydelsefullt för att arbetet ska vara pålitligt. Under examensarbetets gång reflekterades förförståelsen upprepade gånger då nya fakta inhämtades och förförståelsen utvecklades. Förförståelsen beskrevs därmed upprepade gånger och återfinns i examensarbetets inledning, se 1, samt examensarbetets etiska överväganden, se 4.3. Detta gjordes för att minska förförståelsens påverkan på resultatet, vilket Henricson (2017b) beskriver som en potentiell risk under analysprocessen om förförståelsen inte diskuteras och lyfts fram. Trots att förförståelsen bearbetats under examensarbetets gång anser Polit och Beck (2017) att det omöjligt går att utesluta att förförståelsen har influerat resultatet.

För att läsaren skulle veta vilken data som använts i examensarbetet refererades samtliga data med hjälp av American Psychological Association (2022). Genom att referera använd data med hjälp av American Psychological Association kunde även plagiering undvikas och god forskningsed upprätthållas. Plagiering avser enligt CODEX (2022) att vetenskaplig datas ursprungskälla ej refereras korrekt och ses som en avvikelse från god forskningsed. Vidare beskriver CODEX att god forskningsed kan upprätthållas genom att data presenteras på ett tillförlitligt sätt. För att säkerställa att data presenterats på ett tillförlitligt sätt har examensarbetets resultat granskats upprepade gånger av studiekamrater, vilket Henricson (2017b) anser stärker tillförlitligheten i arbetet. CODEX (2022) belyser även att empiriska studier som genomförs på människor behöver ha ett etiskt godkännande för att minimera risk för mänsklig skada. Under kvalitetsgranskningsprocessen granskade författarna artiklarnas etiska överväganden och endast artiklar som förde ett etiskt resonemang inkluderades i examensarbetet. Alla artiklar erhöll inte ett etiskt godkännande från en etisk kommitté, däremot ansågs artiklarna föra ett etiskt resonemang varför de inkluderades.

Vid inhämtning av data bör ett källkritiskt förhållningssätt appliceras för att veta om data är av vetenskaplig karaktär eller ej. Ett sätt att säkerställa datas vetenskaplighet är att använda Peer Review vilket innebär att andra forskare har granskat artikeln innan publicering (Karlsson, 2017). Däremot framhåller Östlundh (2017) att funktionen Peer Review inte kan garantera vetenskaplighet hos enskilda artiklar utan endast för en hel tidskrift. Eftersom endast artiklar skrivna på engelska inkluderats i examensarbetet behövde ett översättningshjälpmedel användas för att undvika feltolkningar, vilket Östlundh (2017) menar är en risk när författarna inte har engelska som modersmål. Att använda ett översättningshjälpmedel kan däremot även utgöra en svaghet för examensarbetets tillförlitlighet då risk finns att ord översätts felaktigt. Ord som författarna ansåg svåra att översätta och förstå har därför diskuterats gemensamt.

7 SLUTSATS

Syftet med examensarbetet vara att beskriva anhörigas erfarenheter av palliativ vård i livets slutskede. Slutsatser som dragits är att anhöriga erfor en förtroendefull relation med vårdpersonal som betydande för att kunna hantera närståendes sista tid i livet.

Kommunikation och information från vårdpersonal till anhöriga erfors vara en central del i en förtroendefull relation och brist på detta medförde negativa känslor hos anhöriga. Att få information av vårdpersonal var betydande för anhöriga vid beslutsfattande åt närstående då brist på information kunde leda till känslor av skuld och skam över att inte veta innebörden av behandlingsalternativen och därmed riskera att fatta fel beslut. Anhöriga erfor utmanande känslor när levnadsförhållanden förändrades och en balans mellan anhörigas behov och närståendes behov behövde skapas för att både anhöriga och närstående skulle vara välmående under närståendes sista tid i livet. Trots förändrade levnadsförhållanden och brister uppgav anhöriga en förståelse för vårdpersonals begränsningar i arbetet med palliativ vård i livets slut. Anhöriga hade därmed förståelse för att personalomsättningen var hög samt att vårdpersonal inte alltid hade möjlighet att vara närvarande hos närstående och anhörigas inställning till palliativ vård var fortsatt positiv.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Palliativ vård är i konstant utveckling, detta tack vare att ny forskning ständigt utförs och presenteras. Forskning är därmed en färskvara. I resultatet framkom att anhöriga erfor kommunikation och information från vårdpersonal som en betydelsefull stödjande åtgärd, däremot erfors en brist av detta. Det vore därav intressant om kvantitativ forskning i form av enkäter genomfördes angående utmaningar i kommunikation och information från vårdpersonal till anhöriga. Enkäter anses kunna bidra med betydelsefull information från ett stort antal deltagare och kvantitativ forskning i form av enkäter angående anhörigas erfarenheter inom palliativ vård var svår att finna under sökprocessen. Detta förslag på vidare forskning anses värdefullt att genomföra för att öka förståelsen och få kännedom om hur kommunikation och informationsöverföring kan förbättras, vilket skulle kunna möjliggöra att anhörigas behov av kommunikation och information tillgodoses.

I detta arbete användes artiklar med ursprung i flera världsdelar där sjukvårdssystemen skiljs åt. Olika sjukvårdssystem kan tänkas medföra varierade behov hos anhöriga. För att enklare kunna applicera arbetets resultat på det sjukvårdssystem som råder skulle vidare forskning inom palliativ vård i livets slutskede inom ett begränsat område med likvärdiga sjukvårdssystem vara värdefullt. En sådan forskning skulle kunna bidra till att anhörigas specifika behov tillgodoses optimalt.

REFERENSLISTA

* = Artiklar som ingår i analysen.

American Psychological Association. (2022). APA-style. Hämtad 22-11-17 från <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/references/examples/journal-article-references>

Arantzamendi, M., Addington-Hall, J., Saracibar, M., & Richardson, A. (2013). Spanish nurses' preparedness to care for hospitalised terminally ill patients and their daily approach to caring. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 597-605. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2012.18.12.597>

* Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.H., & Andreassen Gleissman, S. (2015). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3-4), 447-456. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.12622>

Bergenholtz, H., Missel, M., & Timm, H. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1. DOI: [10.1186/s12904-020-00675-1](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00675-1)

Billhult, A. (2017). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 121–132). Studentlitteratur.

Brighton, L.J., Selman, L.E., Bristowe, K., Edwards, B., Koffman, J., & Evans, C.J. (2019). Emotional labour in palliative and end-of-life care communication: A qualitative study with generalist palliative care providers. *Patient Education & Counseling*, 102(3), 494-502. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.013>

* Bruun Lorentsen, V., Nåden, D., & Sæteren, B. (2019). The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives' stories. *Nursing Ethics*, 26(6), 1611-1622. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0969733018768660>

* Carey, E.C., Dose, A.M., Humeniuk, K.M., Kuan, Y.C., Hicks, A.D., Ottenberg, A.L., Tilburt, J.C., & Koenig, B. (2017). The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center. *American Journal of Hospice and Palliative medicine*, 35(2), 189-197 <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1049909116689547>

* Chung, B. P. M., Leung, D., Leung, S. M., & Loke, A. Y. (2018). Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 26, 261-267. <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1007/s00520-017-3844-z>

- CODEX. (2022). Hämtad 22-11-17 från <https://www.codex.uu.se/>
- Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.25-36). Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 144–154). Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285–300). Studentlitteratur.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J.H., & Alvsvåg, H. (2015). The pendulum time of life: the experience of time, when living with severe incurable disease—a phenomenological and philosophical study. *Medicine, Healthcare and philosophy*, 18, 203-215.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1007/s11019-014-9590-9>
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap - vetenskapen om vårdandet om det tidlösa i tiden*. Liber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of advanced nursing*, 20(2). 22-26.
<https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- *Frey, R., Foster, S., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M. (2017). Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(5), 238-247.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2017.23.5.238>
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141–152). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.37–48). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (Red.). (2017c). *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.
- Fridh, I., & Åkerman, E. (2020). Family-centred end-of-life care and bereavement services in Swedish intensive care units: A cross-sectional study. *Nursing in critical care*, 25(5), 291-298. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/nicc.12480>
- *Gerber, K., Lemmon, C., Williams, S., Watt, J., Panayiotou, A., Batchelor, F., Hayes, B., & Brijnath, B. (2020). ‘There for me’: A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people. *Progress in Palliative Care*,

28(6), 354-361.

<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1080/09699260.2020.1767437>

Groebe, B., Rietz, C., Voltz, R., & Strupp, J. (2019). How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(8), 697-704.

<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1049909119836238>

Henricson, M. (2017a). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 43–56). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017b). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411–420). Studentlitteratur.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81–97). Studentlitteratur.

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939.

<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kim, M., & Kim, M (2021). We Want More Than Life-Sustaining Treatment during End-of-Life Care: Focus-Group Interviews. *Environmental Research and Mental Health*, 18(9).

<https://doi.org/10.3390/ijerph18094415>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–80). Studentlitteratur.

*Madsen, R., Birkelund, R., & Uhrenfeldt, L. (2019). Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses. *European Journal of Oncology Nursing*, 38, 28-35. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.009>

*Maze, C., Wilkinson, C., Stajduhar, K., Daudt, H., & Tysick, S. (2022). Perceptions of bereaved family members of nursing care on an inpatient hospice palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(9), 406–418.

<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2022.28.9.406>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Studentlitteratur.

Orem, D. E. (1985). A concept of self-care for the rehabilitation client. *Rehabilitation Nursing*, 10(3), 33-36.

<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1002/j.2048-7940.1985.tb00428.x>

Orem, D.E. (2001). *Nursing: Concepts of practice*. Mosby.

- Polit, D.F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (Tenth Edition)*. Wolters Kluwer.
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25–42). Studentlitteratur.
- *Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. (2021). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 35(3), 937-944.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/scs.12913>
- SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Skorpen Tarberg, A., Landstad, B.J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23/24), 4818-4826.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.15528>
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående- omfattning och konsekvenser*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-8-15.pdf>
- 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. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Socialstyrelsen (2021, 1 september). *Hälso- och sjukvårdspersonal*. Hämtad 2022-12-05 från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/vem-far-gora-vad/styrning-och-arbetsfordelning/halso-och-sjukvardspersonal/>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Stuart, P. (2022). How do hospital nurses experience end-of-life care provision? A creative phenomenological approach. *British Journal of Nursing*, 31(19), 997–1002.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/bjon.2022.31.19.997>
- * Tang, Y. (2019). Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China. *Nursing Ethics*, 26(7-8), 1968-1975.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0969733018809805>
- Ulrichweb. (2022). *What is Ulrichweb?*. Hämtad 2022-12-05, från
<https://ulrichsweb-serialssolutions-com.ep.bib.mdh.se/>
- *Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H. (2020). “We are here for you all the way” -Patients’ and relatives’ experiences of receiving advanced home care. *American journal of Hospice and palliative medicine*, 37(9), 669-674.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1049909120905259>
- World Health Organization. (2020, 5 augusti). Palliative Care. Hämtad 2022-11-23
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59–82). Studentlitteratur
- Österlind, J., Henoeh, I., Ternestedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:n – En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur.

BILAGA A. SÖKMATRIS

Databas Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa hela artiklar	Antal valda artiklar	Titel
PubMed 22-11-10	((Palliative Care"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Life Change Events"[Mesh]	2020-2022	0	0	0	0	0	
PubMed 22-11-10	((Palliative Care"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Life Change Events"[Mesh]	2017-2022	5	5	1	1	1	7. Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses
PubMed 22-11-10	((Palliative Care"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND experience	2020-2022	161	161	19	9	2	9. Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study 8. Perceptions of bereaved family members of nursing care on an inpatient hospice palliative care unit

PubMed 22-11-10	("Palliative Care"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND experience	2017-2022 Adult 19+ years	160	160	13	8	4	<p>5. Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study</p> <p>3. The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center</p> <p>11. "We Are Here for You All the Way"—Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care</p> <p>4. Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer</p>
Manuell sökning 22-11-10	I referenslistan från Sandgren m.fl. (2021) valdes en artikel Axelsson., m.fl.,(2014)							<p>1. Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life</p>
CINAHL plus 22-11-10	(MH "Palliative Care") AND Famil* AND Life Change Events	Peer Review 2020-2022	11	11	6	2	0	

CINAHL plus 22-11-10	(MH "Palliative Care") AND Famil* AND Experience NOT Covid-19	Peer Review 2020-2022 All Adult	137	137	10	4	0	
CINAHL Plus 22-11-10	(MH "Palliative Care") AND Family OR relatives OR family members AND Experience OR perceptions OR feeling NOT Covid-19	Peer Review 2020-2022 All Adult	182	182	8	2	1	6. 'There for me': A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people.
CINAHL plus 22-11-10	(MH "Palliative Care") AND relatives experience NOT Covid-19	Peer Review 2017-2022 All adult	50	50	10	2	1	2. The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives' stories.
CINAHL plus 22-11-11	(MH "Palliative Care") AND Famil* AND Experience	Peer Review 2020-2022 All Adult	12	12	2	1	0	

	AND Quantitative							
CINAHL plus 22-11-11	(MH “Palliative Care”) AND Famil* AND Experience AND Quantitative	Peer Review 2017-2022 All Adult	23	23	0	0	0	
CINAHL plus 22-11-12	Palliative care OR end of life care OR terminal care AND Family or relatives AND Quantitative	Peer Review 2017-2022 All Adult	130	130	11	3	1	10. Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China.

9. Har data analyserats?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
10. Hänger teoretisk utgångspunkt och metod samman?	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej
11. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
12. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
13. Förs det fram argument?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
14. Förs det en diskussion kring resultatet?	Ja	Ja	-	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja
Poängsumma och kvalitet:	13/14 Hög	14/14 Hög	10/13 Medel	13/14 Hög	13/14 Hög	11/14 Medel	14/14 Hög	13/14 Hög	11/14 Medel	10/13 Medel	11/14 Medel

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

Artikel nr.	Författare (efternamn) Titel Tidskrift År Land	Syfte (ordagrant, på engelska)	Metod: Ansats Antal deltagare Datainsamling Dataanalys	Resultat
1	Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.H., & Andreassen Gleissman, S. Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life Journal of Clinical Nursing 2015 Sverige	The aim was to describe and elucidate the meanings of being a close relative of a severely ill family member treated with maintenance HD approaching end of life.	Kvalitativ 14 anhöriga Intervjuer med öppna frågor Fenomenologisk Hermeneutisk analys	Anhöriga ville hjälpa till i vården av närstående för att få styrka till att hantera sjukdomen. Ökat ansvar innebar att anhöriga behövde fatta svåra beslut. Anhöriga beskrev att de efter beslutsfattande behövde få stöd och bekräftelse av vårdpersonal om beslutet var rätt. Skriftlig information anpassad för anhöriga samt stöd från vårdpersonal ansågs betydelsefullt för att få information om vad anhöriga kunde förväntas i närståendes sjukdom samt hur anhöriga kunde vara stödjande. Anhöriga strävade efter att leva i nuet tillsammans med närstående och försökte hitta nya sätt att njuta av livet tillsammans. Medvetenhet om döden erfors olika av anhöriga, en del uppgav att de varit förberedda i flera år medan andra uppgav att de trots medvetenhet erfors en känsla av att inte vara förberedd.
2	Bruun Lorentsen, V., Nåden, D., & Sæteren, B. The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives' stories Nursing Ethics 2019 Norge	The aim of this study is to explore relatives' experiences of the patients' bodily changes from a perspective of dignity.	Kvalitativ 12 anhöriga Intervjuer med öppna frågor Hermeneutisk analys	Anhöriga till cancersjuka närstående som vårdas palliativt berättade om hur förändringar både fysiskt och mentalt, orsakat av sjukdomen, erfors. Anhöriga påverkades av närståendes trötthet och reagerade på olika sätt, exempelvis med att ilska. Anhöriga berättar även om oron och sorgen över kroppsliga förändringar hos närstående, däremot erfors personlighetsförändringarna vara svårast att hantera.

3	<p>Carey, E.C., Dose, A.M., Humeniuk, K.M., Kuan, Y.C., Hicks, A.D., Ottenberg, A.L., Tilburt, J.C., & Koenig, B.</p> <p>The Experience of Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center</p> <p>American Journal of Hospice and Palliative medicine</p> <p>2017</p> <p>USA</p>	<p>The objectives of this study were to describe the quality of care experienced in the last week of life by patients who died in-hospital at a large tertiary academic medical center, as perceived retrospectively by decedents' family members, and to determine whether any characteristics of the patient, family, or care delivery were associated with actionable gaps in the quality of that experience.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>104 anhöriga</p> <p>Enkät</p> <p>Beskrivande statistik</p>	<p>Anhöriga erfor att deras närstående behandlades med respekt och vänlighet under den sista tiden i livet. Anhöriga uppgav att deras närstående fått tillräcklig med stöd av vårdpersonal, dock uppger de att deras egna känslomässiga behov inte tillgodosågs tillräckligt. Anhöriga ansåg även att informationsöverföringen var otillräcklig och ibland förvirrande.</p>
4	<p>Chung, B. P. M., Leung, D., Leung, S. M., & Loke, A. Y.</p> <p>Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer.</p> <p>Supportive Care in Cancer</p> <p>2018</p> <p>Kina</p>	<p>The aim of the study was to explore the Chinese spousal experience with their dying loved ones suffering from terminal cancer.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>15 anhöriga</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga erfor att känslorna behövde balanseras sista dagarna i livet så att varken anhörig eller närstående erfor ensamhet, vilket skulle fungera som en tröst. Det beskrevs även att anhöriga inte var apatiska inför närståendes död utan istället väldigt medvetna med acceptans över situationen. Anhöriga erfor även en hopplöshet när dess närstående vårdades på sjukhus. Det ansågs betydelsefullt att bilda en vi-känsla som par för att underlätta den sista tiden i livet.</p>

5	<p>Frey, R., Foster, S., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M.</p> <p>Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>2017</p> <p>Nya Zealand</p>	<p>To address a gap in the literature by exploring bereaved families' perceptions of the transition to palliative care for their relative in long-term care.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>26 anhöriga</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga erfor att informationen om närståendes tillstånd var otillräcklig. Den otillräckliga informationen gav känslor som skuld och ångest inför viktiga beslut som anhöriga förväntas fatta.</p> <p>Att ha en förtroendefull relation med vårdpersonal ansågs betydelsefullt och anhöriga hade en förväntan om att vårdpersonal skulle ge vägledning inför olika vårdalternativ.</p>
6	<p>Gerber, K., Lemmon, C., Williams, S., Watt, J., Panayiotou, A., Batchelor, F., Hayes, B., & Brijnath, B.</p> <p>'There for me': A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people</p> <p>Progress in Palliative Care</p> <p>2020</p> <p>Australien</p>	<p>This study aimed to bring together the perspectives of terminally ill older people and bereaved family members to investigate family communication and decision-making regarding EOLC for older people in different settings, conditions, and events.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>7 anhöriga.</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga uppgav att de inte ville prata om döden medan de tog hand om närstående även om döden är nära. Anhöriga uppgav även att de under stressiga situationer blev tvungna att ta beslut åt närstående. Dessa beslut innefattade bland annat om återupplivningsförsök skulle ske eller ej, vilket erfors tärande.</p> <p>Anhöriga prioriterade närståendes hälsa högre än den egna vilket ledde till sämre hälsa hos anhöriga. Anhöriga erfor det svårt att be om hjälp, däremot erfors hjälp från vårdpersonal och övrig familj förenkla hanteringen av palliativ vård.</p>

7	<p>Madsen, R., Birkelund, R., & Uhrenfeldt, L.</p> <p>Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses</p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p> <p>2019</p> <p>Danmark</p>	<p>The study aims to explore experiences of transitions during the course of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>10 anhöriga</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Fenomenologisk hermeneutisk analys</p>	<p>Anhöriga uppgav att deras närstående uttryckte ett lidande i livets slutskede och närstående uttryckte att de ville dö för att undkomma lidande. Anhöriga uppgav att detta var svårt att hantera då de förstår närståendes känslor men samtidigt ville att närstående skulle kämpa. Att närvara vid dödsögonblicket ansågs viktigt och det väckte flera olika känslor. Dels gav det anhöriga en känsla av lättnad att se att deras närstående undkommit lidande, det gav dock även en känsla av tomhet och sorg. Efter dödsfallet fanns inte mycket tid att bearbeta sorgen då det var mycket praktiska uppgifter att ta hand om.</p>
8	<p>Maze, C., Wilkinson, C., Stajduhar, K., Daudt, H., & Tysick, S.</p> <p>Perceptions of bereaved family members of nursing care on an inpatient hospice palliative care unit</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>2022</p> <p>Kanada</p>	<p>To better understand how bereaved FMs perceive the care nurses provide in an inpatient hospice palliative care unit.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>10 anhöriga</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga hade en positiv inställning till palliativ vård. De erfor att de blev respekterade, accepterade att välkomna på avdelningen vilket ingav en känsla av att vara som hemma. En bidragande faktor ansågs vara kommunikationen och kontakten med vårdpersonal vilka tog hand om anhöriga med empati, ett öppet klimat och icke-verbal kommunikation som alternativ till verbal kommunikation. Miljön var inbjudande och accepterande och vården anpassades efter närståendes önskemål.</p>

9	<p>Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E.</p> <p>Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p> <p>2021</p> <p>Sverige</p>	<p>This study aims to describe family members' expressions of dignity in palliative care.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>15 anhöriga</p> <p>Semistrukturerade Intervjuer</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga erfor blandade känslor när deras närstående vårdades palliativt. De ville vara nära men samtidigt fly och erfor att de inte hade något val utan tvingades närvara. Närståendes mående speglade hur anhöriga känner och att leva i nuet ansågs viktigt.</p> <p>Anhöriga beskrev att det var viktigt att vårdpersonal frågade efter deras berättelse samt frågade efter deras kunskap angående närståendes sjukdom. Även bekräftelse och omtanke från vårdpersonal ansågs viktigt.</p> <p>I livets slutskede ansågs den nära familjen bli allt viktigare då de tillsammans kunde fatta viktiga beslut och ge varandra stöd.</p>
10	<p>Tang, Y.</p> <p>Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China</p> <p>Nursing Ethics</p> <p>2019</p> <p>Kina</p>	<p>The objective was to describe family caregivers' attitudes toward death, hospice, and truth disclosure.</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>135 anhöriga</p> <p>Enkät</p> <p>Beskrivande statistik</p>	<p>Anhöriga ville inte prata om döden eller döendet med närstående, och bytte samtalsämne om det kom på tal. Anhöriga vars närstående inte kände till diagnosen var mer benägna att drabbas av psykisk ohälsa.</p>

11.	<p>Wennman, I., Ringheim, A., & Wijk, H.</p> <p>“We are here for you all the way” - Patients’ and relatives’ experiences of receiving advanced home care</p> <p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</p> <p>2020</p> <p>Sverige</p>	<p>The aim of this study was to explore the experiences of receiving advanced home care among patients affected by life-threatening illness and their close relatives.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>8 anhöriga.</p> <p>Intervjuer med öppna frågor</p> <p>Innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga betonade vikten av en säker miljö inom palliativ vård. Vårdpersonal åstadkom detta genom att informera om att de kan ringa till vården dygnet runt samt att personalen ringde anhöriga regelbundet. Anhöriga erfor det betydelsefullt att vara delaktiga i beslutsfattande, dock var det viktigt att balansera ansvaret så anhöriga inte behövde ta ett för stort ansvar. Anhöriga betonade vikten av att dess närstående skulle bli sedd som en person och att det var viktigt att värna om integriteten.</p>
-----	--	--	--	--



Box 883, 721 23 Västerås Tfn: 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna Tfn: 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se Webb: www.mdu.se