



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2016

Mötet med palliativ vård.

Närståendes upplevelse av vård av en
familjemedlem i livets slutskede

En litteraturstudie

Hanna Zimmergren

Författare

Hanna Zimmergren

Titel

Mötet med palliativ vård.

Närståendes upplevelse av vård av en familjemedlem i livets slutskede

Titel

The encounter with palliative care.

Next of kin's experience of end of life care

Handledare

Anna Pålsson

Examinator

Ann-Christin Janlöv

Sammanfattning

Bakgrund: Varje år avlider 90 000 till 100 000 människor i Sverige, där majoriteten är i behov av palliativ vård. Palliativ vård är en vårdform som utformades för personer där syftet inte längre är att behandla sjukdomen utan att lindra symtom och ge en god livskvalitet. I den palliativa vården utgör närstående en stor roll för både patienten, men även för vårdpersonalen. Bristande kunskap om närståendes upplevelser i den palliativa vården utgav syftet till studien. **Syfte:** Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att en familjemedlem vårdas palliativt i livets slutskede **Metod:** En litteraturstudie utfördes där tio kvalitativa studier granskades och analyserades. **Resultat:** Resultatet visade att närståendes upplevelser av den palliativa var både positiv och negativ. De olika kategorierna som genomsyrade upplevelsen var; Att leva nära döden med subkategori; känslomässig berg- och dalbana och förlust, samt Behov av trygghet, med subkategori; delaktighet och tillit. **Slutsats:** Studien visar att delaktighet bidrog till en känsla av sammanhang för närstående i den svåra situationen. Närstående behövde känna tillit för att uppleva trygghet i vårdsituationen. Studien visade även att de hade ett behov av stöd, samt behov av att vårdpersonal visade engagemang vid upplevelsen av förlust i livets slutskede.

Ämnesord

Palliativ vård, livets slutskede, närstående, upplevelse.

Innehåll

BAKGRUND	4
SYFTE	7
METOD	7
RESULTAT	10
Att leva nära döden	11
Känslomässig berg- och dalbana	11
Behov av trygghet	14
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsats	24
REFERENSER	25
Bilaga 1, Sökschema	31
Bilaga 2, Artikelöversikt	32

BAKGRUND

Varje år avlider mellan 90 000 och 100 000 människor i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). De flesta av dessa är i behov av palliativ vård i slutskedet. Dock säger Socialstyrelsen att resurser och tillgång ser olika ut i olika delar av landet (Socialstyrelsen, 2013).

Det finns olika riktlinjer inom olika regioner, Region Skåne beskriver att både patient och närståendes behov av stöd vid livets slut ska mötas med en kompetent personal inom palliativ medicin och omvårdnad (Region Skåne, 2016). I dagens samhälle har närstående tagit en större, betydande roll i vården. Närstående kan ha betydelse för patientens livskvalitet och välmående. Likväl kan närstående ha en betydelsefull roll för vårdpersonalen vid behov av information och stöd när kommunikationen sviktar för patienten. I en studie utförd i Storbritannien beskriver närstående till personer i livets slutskede upplevelsen av att de inte fick frågor besvarade under slutskedet och hade därför svårt att bearbeta händelsen (Harrop, Morgan, Byrne & Nelson, 2016). I samma studie beskriver närstående att bristen på stöd och kommunikation från vårdpersonal påverkade förståelsen och upplevelsen av sammanhang under den sista tiden. I en studie av Brazil, Brink, Kaasalainen, Kelly och McAiney (2012) med 69 sjuksköterskor i Canada på olika långtids boenden inom äldreomsorgen visade att kunskapsnivån om palliativ medicin och omvårdnad var låg. Sjuksköterskorna uttryckte hög kunskapsnivå och intresse för palliativ medicin och vård, medan resultatet på Palliative care quiz for nurses (PCQN) visade att genomsnittet av korrekt resultat enbart var 52 %.

Sjuksköterskan kommer i sin dagliga verksamhet ofta stöta på patienter i livets slutskede tillsammans med närstående och behöver därför kunskap bemötande och palliativ medicin och vård. Denna studie har därför som syfte att öka kunskap av den upplevda känslan hos den närstående till den sjuke för att bidra till förbättrad kunskap samt omvårdnad inom palliativ vård (a.a).

Palliativ vård

Under de senaste åren har en vårdform utvecklats för den sista tiden i livet som benämns palliativ vård. World Health Organization (2015) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt där målet inte längre är att bota eller förlänga livet, utan att förebygga lidandet och ge bästa möjliga livskvalitet åt både patienten och närstående.

I dagens vård kan närstående till den sjuke ha en betydelsefull roll inom vården och medföra trygghet och lugn för den sjuke (Fridegren & Lyckander, 2009). Genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt kan vården inriktas på både patientens och de närståendes behov. Palliativ vård ska även tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov, samt ge närstående stöd under patients sjukdomsförlopp och i närståendes sorgearbete. År 2002 utökades definitionen och tydliggjorde att palliativ vård även kan ges i tidigt sjukdomsförlopp tillsammans med livsuppehållande behandling (a.a).

Palliativ vård delas i en tidig och sen fas (Eckerdal, 2005). Den tidiga fasen är oftast långvarig och innebär en tid med behandlingar och upptäckter av följsjukdomar. Den sena fasen handlar om livets slutskede, då det inte finns någon behandling för sjukdomen kvar och då döden är ett faktum. Den sena fasen kan vara i dagar upp till flera månader. Målet under den sena fasen är att uppehålla så god livskvalitet som möjligt. Under den sena fasen har sjuksköterskan omvårdnadsansvar för patientens behov då det är omvårdnad och omsorg som är det bärande syftet under patientens vårdtid (a.a.).

Palliativ vård kan ges både i hemmet och inom slutenvård, såsom på en somatisk sjukhusavdelning eller en hospiceverksamhet (Fridegren & Lyckander, 2009). Palliativ vård i hemmet benämns även som Avancerad vård i hemmet (ASIH) (a.a). ASIH kan vara ett komplement eller alternativ till slutenvård när den ordinarie hemsjukvården inte räcker till för patienten. En förutsättning för vård i hemmet är att både patient och närstående accepterar vården. (Qwist, 2016).

En hospiceverksamhet är inte enbart en specifik plats eller byggnad, utan en filosofi. En filosofi som innefattar en enhet med särskilda vårdformer som ges vid livshotande sjukdomar och till en patientgrupp med behov av palliativ vård. Den moderna hospicefilosofin utgör idag en grund för den palliativa vården (Lindqvist & H-Rasmussen, 2009).

Hospicefilosofin och palliativ vård är uppbyggd av fyra hörnstenar. De fyra hörnstenarna bygger på symtomlindring, anhörigstöd, teamarbete och kommunikation samt kontinuitet och relation (Milberg, 2005). Två hörnstenar berör framförallt denna studie, nämligen anhörigstöd samt kontinuitet och relation. Hörnstenen anhörigstöd innebär att närstående och patient betraktas som en enhet där närstående erbjuds stöd under tiden patienten vårdas och efter dödsfallet. Med stöd menas både emotionellt och praktiskt. Vården ska kunna ges i samverkan med närstående, och de närstående ska kunna uppleva att de får tillfredställande stöd, betydelsefull information samt delaktighet (Milberg, 2005). Den andra hörnstenen bygger på en öppen och kontinuerlig relation mellan vårdgivare, patient och anhörig, utifrån en ärlig kommunikation där vårdpersonalen visar engagemang och intresse för patientens bakgrund, sjukdom och behandling, vilket kan upplevas tryggt för både patient och närstående (a.a.).

Den palliativa vårdsituationen

Enligt Benzein, Hagman och Saveman (2009) finns det alltid en omvårdnadsansvarig sjuksköterska till en person som vårdas inom den palliativa vården. Sjuksköterskans uppgift är att arbeta för och erbjuda god vård på lika villkor vilket innebär respekt för människovärdet och att se patient och övrig familj som en helhet. Benzein et al. (2009) beskriver vidare att när en familjemedlem drabbas av sjukdom och ohälsa berör det hela familjen. I dagens samhälle har familj, närstående och vänner involverats allt mer i vården, som ett stöd och resurs till den sjuke samt personalen. I en nationell undersökning som gjordes 2006 visade det sig att närstående till den sjuke hade betydelse för omvårdnaden och bidrog till förbättrad miljö för den sjuke (Syrén, S., Saveman, B-I & Benzien, E, 2006). I en annan undersökning (Benzein, E &

Saveman, B-I, 2008) med sjuksköterskor visade resultatet att de i allmänhet ansåg att familjen hade en mycket stor betydelse för patienten samt omvårdnaden.

Vanliga begrepp inom omvårdnad som används för personer i en familj är närstående och familjemedlemmar. Traditionellt förknippas närstående och familjemedlem med en relation genom blodsband eller äktenskap så som partner, barn, förälder eller syskon men kan också involvera nära vänner (a.a).

Vid vård i livets slutskede beskrivs det sociala nätverket betydelsefullt för den sjuke. På senare år har synsättet att närstående bör bli delaktiga i vård och omsorg vuxit sig allt starkare (Socialstyrelsen, 2015). Att närstående har möjlighet att närvara under den sjuke familjemedlemmens vårdtid gav en trygg tillvaro och bidrog till en positiv vårdssituation för patienten (Lundh och Tholander, 2013). Vidare beskriver Lundh och Tholander (2013) att patienter som får behålla nära relationer under vårdssituationen, samt om närstående upplevde stöd av vårdpersonalen upplevdes betryggande för patienten.

Med kunskap om hur närstående till en familjemedlem upplever palliativ vård i livets slutskede kan sjuksköterskan få ökad förståelse om upplevelsen för att sen ha möjlighet att förbättra bemötande och kunskapsgivning till både patient och närstående (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

SYFTE

Syftet var att belysa närståendes upplevelse av att en familjemedlem vårdas palliativt i livets slutskede.

METOD

Design

Studien utfördes som en allmän litteraturstudie. I en litteraturstudie används studier som framkommit genom sökning inom ämnesområden för att sedan genomföra ett systematiskt urval av studier (Wallengren & Henricson, 2012). Studierna som valdes ut till studien skulle vara av kvalitativ ansats för att kunna besvara syftet om närståendes

upplevelse. Materialet i studierna bestod av intervjuer och samtal från fokusgrupper. Enligt Henricson och Billhult (2012) ger studier med kvalitativ ansats utrymme för beskrivning av upplevelser, tankar, förväntningar och känslor. Studien planerades och genomfördes initialt av två författare till och med granskning av valda artiklar. Därefter fortsatte författarna enskilt och har således genomfört olika studier.

Sökvägar och Urval

Datainsamling: För att finna relevant forskning med inriktning på syftet valdes databaserna Cinahl, Pubmed och psycINFO, eftersom de berör hälso- och vårdvetenskap samt omvårdnad (Karlsson, 2014) En provsökning gjordes först för att se om de valda databaser kunde tillgodose forskning som svarade på studiens syfte. Provsökningen utfördes även för att utforska om författarna behövde förköpa artiklar om inte resultatet räckte till. När en mer specifik sökning utfördes användes svensk MESH för att få en korrekt översättning av valda ämnesord (a.a). Ämnesorden som användes var *Palliative care, end of life, relatives, family, next of kin, perception, perspective, experience* samt *hospice*. (Se bilaga 1). För att både bredda och smalna av blocksökningar användes booleska operander; AND och OR för att hjälpa sökningen, enligt Karlsson, A-K (2008), för att få en så närliggande träffyta till syftet som möjligt. Trunkering (*) användes på *experience* och *relatives* för att få träffar med sökordets olika ordslut.

Urval: Inklusionskriterier för de valda studierna var att de skulle vara skrivna på engelska eller svenska, innehålla en kvalitativ ansats med information om palliativ vård av vuxna patienter där vuxna, anhörigas upplevelser belystes, samt vara publicerade mellan åren 2003-2016. Studierna som valdes ut skulle även visa tydlig information om författarnas etiska beaktanden. Sökresultatet reducerades sedan ner till de tio studier som ligger till grund för studiens resultat.

Granskning och Analys

Granskning: De studier som valdes ut lästes först igenom av båda författarna, för att sedan tillsammans kvalitetsgranska studierna med hjälp av en mall för granskning av vetenskapliga artiklar (2005) från Röda Korsets Högskola. För att sträva åt ett så validerat arbete som möjligt bör båda författare medverka under kvalitetsgranskningen (Wallengren & Henricsson 2014). Med hjälp av granskningsmallen kvalitetsgranskades de olika studiernas utförlighet, pålitlighet, tillförlitlighet samt verifierbarhet, för att få en så djupgående förståelse som möjligt samt för att veta om studierna är användbara till resultatet. Återstående studier, som ansågs vara av god kvalitet delades mellan författarna som läste igenom studiernas metod och resultat enskilt. Författarna bytte därefter studier och proceduren återupprepades. Samtliga studiers urval, datainsamling, analys och resultat och kvalitet har bedömts och presenteras i en artikelöversikt (se bilaga 2).

Analys: Författaren valde att analysera studierna med rekommendationer av Friberg (2012). Bärande begrepp som visade närståendes upplevelse markerades och kodades. Av de kodade begreppen identifierades likheter och skillnader vilka sedan sammanställdes till underkategorier. Utifrån de kodade begreppen gick författaren tillbaka till studiernas resultat för att få en mer djupgående beskrivning av upplevelserna, så som varför och hur känslorna upplevdes. Avslutningsvis särskildes underkategorierna och två huvudkategorier framträdde.

Etiska överväganden

De studier som ligger till grund för denna studie är kritiskt granskade ur ett etiskt perspektiv och bör således innefatta beaktande av människovärdesprincipen, inte skada principen eller att de haft godkännande av en etisk kommitté. Människovärdesprincipen uttrycker att alla människor har ett lika värde och ska behandlas med respekt (Kjellström, 2012). Det ska tydligt framkomma att den enskilda människan värnas och skyddas dennes integritet, då deltagarna i studierna nyligen varit med om en krissituation där deras familjemedlem antingen varit svårt sjuk och nära livets slut eller

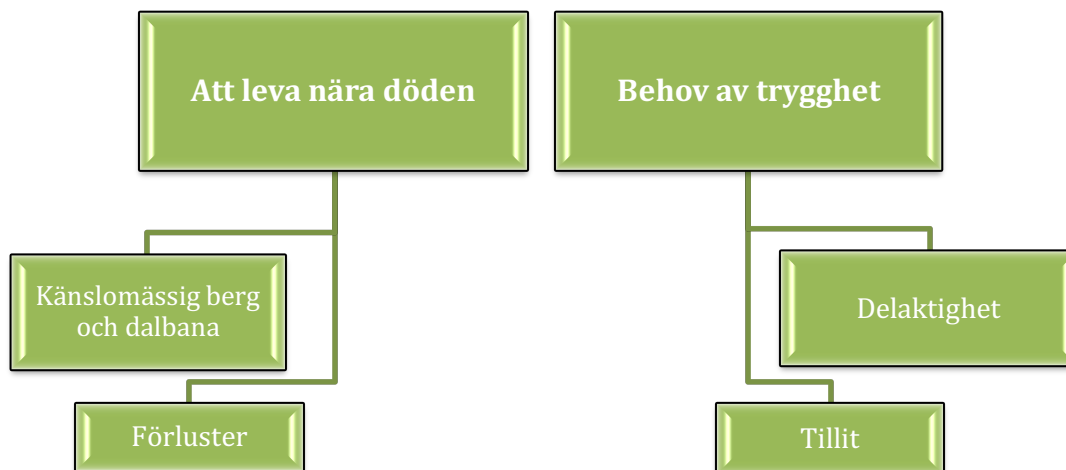
avlidit har de studier som valts även utgått från inte skada principen (Fridegren & Lyckander, 2009). Studiens författare har strävat åt att inte rikta resultatet och har därför varit noga med att inkludera både positiva och negativa upplevelser.

Förförståelse

Varje enskild människa har en specifik förförståelse. Förförståelsen kan förklaras som en underliggande kunskap, som byggs upp under olika förhållanden och situationer under hela tiden som människan lever (Birkler, 2008). Genom att bearbeta händelser människan varit med om eller sett samt genom information och kunskap skapas förförståelsen som i framtida liknande situationer hjälper människan till en ökad förståelse. (a.a.). Författaren har erfarenhet av palliativ vård som undersköterska och fick då uppleva att anhöriga utgör en betydelsefull roll för den sjuke inom vården. Författaren har även själv erfarenhet som närstående till en familjemedlem som vårdats av palliativ vård och har upplevt att vara närstående som både en tung och viktig roll och upplevt sjuksköterskan som en betydelsefull del av vården och sörjandet. Båda författares förförståelse har beaktats under arbetet.

RESULTAT

Resultatet bygger på studiens syfte om att belysa närståendes upplevelse av att en familjemedlem vårdas palliativt i livets slutskede. I resultatet har tio studier med kvalitativ ansats sammanställts. Studierna som ligger till grund för resultatet är utförda i Sverige (3), Norge (2), USA (1), England (2), Australien (1) samt Nederländerna (1). Utifrån de tio studierna har två kategorier framkommit. *Att leva nära döden* samt *Behov av trygghet*. Se fig. 1.



Figur 1. Resultatets struktur. Kategorier; Att leva nära döden samt Behov av trygghet. med subkategorier; känslomässig berg- och dalbana, förluster, delaktighet samt tillit.

Att leva nära döden

Känslomässig berg- och dalbana

Studier visar att närstående upplever det palliativa vårdandet som en känslomässig berg- och dalbana, med höga toppar och låga dalar (Brännström et al., 2007; Waldrop et al., 2005). Upplevelsen beskrevs som intensiv och traumatisk under slutskedet men även som att livet fick en annan innebörd där det vardagliga livet inte togs förgivet och att tacksamhet för de liv de fått (a.a).

Närstående i studierna Aoun et al. (2011), Henriksson & Andershed (2007), Totman et al.(2015) samt Waldrop et al. (2005) beskrev upplevelsen som skrämmande och sorgfull. De upplevde rädsla för döden och sorg över sin familjemedlems bortgång. Däremot beskrev närstående i studien av Totman et al. (2015) att de upplevde närhet och intimitet med sin familjemedlem och övrig familj. De beskrev att tiden fick stanna upp och familjen fick chans att ta till vara på varandra under den sista tiden tillsammans. De beskrev även att det blev lättare för dem att acceptera slutet och upplevde inte sig lika chockade vid familjemedlemmens bortgång då de fick möjlighet att vara nära och ta farväl under en längre stund där deras familjemedlem fick uppleva lugn och ro i sitt hem (a.a). Andra närstående i studierna av Brännström et al. (2007), Henriksson och Andershed (2007), och Waldrop et al. (2005) beskrev däremot att rädslan över förlusten av sin familjemedlem tog över möjligheten till reflektion vilket gjorde att möjligheten att andas ut bortprioriterades. Närstående upplevde istället förnekelse och undvek samtal om prognos och död. Vilket senare resulterade i upplevelse av chock när slutskedet eller döden inträffade.

I flera studier framkom att vara närstående i livets slut upplevdes som ensamt och isolerat (Aoun et al., 2011; Brännström et al., 2007; Jack et al., 2014; Lind et al., 2011). De beskrev känslan av ensamhet och isolering som en rädsla för att inte ha möjlighet att vara nära till hands vid dödstillfället, vilket tvingade dem till att alltid vara nära. Därför upplevde de närstående sig som ensamma (a.a). Närstående i tre av studierna beskrev att genom försök att få vardagen att gå ihop samtidigt med att vårda sin familjemedlem innebar en stor börda. Privatliv och fritid fick ta konsekvenserna, vilket senare gav känslor av ensamhet (Brobäck et al., 2003; Brännström et al., 2007; Jack et al., 2014). Närstående i ovannämnda studier beskrev bördan av ansvaret över familjemedlems praktiska behov, såsom läkemedel, aktiviteter samt matlagning som förlust av egen fritid och privatliv. Även bördan av att underlätta familjemedlemmens lidande, både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt upplevdes öka eget lidande (a.a).

Närstående i studier av Brobäck et al. (2003), Brännström et al. (2007) samt Totman et al. (2015) upplevde samtidigt dåligt samvete av att få stöd av vårdpersonalen då närstående ansåg att det var deras eget ansvar att ta hand om familjemedlemmen. De upplevde att det var fel att be om hjälp från personal (a.a). En dotter i studien av Totman et al., 2015 beskrev:

”Det borde vara jag som gör detta, det var ju hela meningen med att ta hem henne, så det borde vara jag som tar hand om henne.”
(Totman et al., 2015 s 136) (Egen översättning)

Däremot fanns det närstående som beskrev ansvaret som ett privilegium, där det var deras ansvar att få ge tillbaka till sin familjemedlem och såg det som en naturlig del av livet (Totman et al., 2015).

Förluster

I ett flertal studier var upplevelsen av förluster stor i samband med slutskedet (Aoun et al., 2011; Brobäck et al., 2003; Brännström et al., 2007; Totman et al., 2015; Waldrop et al., 2005). En av de upplevda förlusterna var rollförlust, de förlorade rollen som familjemedlemmens maka, make, eller barn. Istället blev de familjemedlemmens vårdare. En närstående beskriver rollförlusten:

”Min roll som fru var borta och helt plötsligt var jag en vårdare. Det förstörde den sista tiden av vårt äktenskap”
(Aoun et al.2011 s.846)(Egen översättning)

Däremot beskriver närstående i studierna Brännström et al. (2007), Totman et al. (2015) och Waldrop et al. (2005) att rollförlusten gav en chans till nya möjligheter och utvecklande. Närstående beskrev genom att få lära sig att ta mer ansvar i hemmet och ta an nya sysslor gav de närstående mer mening med vårdandet och hopp om att livet fortsätter efteråt.

Förlusten av familjemedlemmens tidigare roll upplevdes i studien av (Aoun et al., 2011) som skrämmande och förvirrande. En tidigare frisk och stark makes roll kunde snabbt bytas ut till en sårbar roll som patient som nu var i behov av stöd från andra människor upplevde skamfullt, skrämmande och hopplöst för en del närstående.

Studierna av Brobäck et al. (2003) och Brännström et al. (2007) visade hur familjemedlemmens förlust av medvetande beskrevs som förvirrande. Att mentaliteten sviktade och medvetandegraden sjönk kunde upplevas irriterande och sorgfullt.

Förlust av relation mellan familjemedlem och närstående samt förlust av livet som varit beskrevs sorgfullt och traumatiserande (Aoun et al., 2011). När familjemedlemmen avlidit beskrev närstående dels sorgen över att förlorat sin familjemedlem men även över rollförlusten som vårdare som de tagit sig an under en lång och intensiv tid (a.a).

Behov av trygghet

Delaktighet

Studier visar att upplevelsen av delaktighet under vårdtiden i slutskedet har betydelse för närståendes upplevelse samt behov av trygghet (Brobäck & Berterö, 2003; Bruinsma, Rietjens & Van der Heide, 2013; Kaarbo, 2010; Lind, Lorem, Norvedt & Hevroy, 2012; Totman et al., 2015; Waldrop et al., 2005).

*Hon (vårdpersonalen) visste hur hon skulle få kontakt med mig och min mor på en annan nivå. Det fick mig att inse att allting händer av en anledning och att jag inte är ensam i det hela.
(Totman et al., 2015, s. 503)(egen översättning)*

Närstående i studierna av Rietjens och Van der Heide (2013), Lind, Lorem, Norvedt och Hevroy (2012) samt Totman et al.(2015) beskrev dock att vårdpersonalen behövde förbättra informationsgivande och bemötande gentemot närstående i en krissituation då det annars fanns stor risk för missförstånd, onödig oro samt otrygghet.

I flera studier framkom att genom att vårdpersonalen bemötte familjemedlemmen och närstående med respekt vid vårdandet upplevde de närstående trygghet, vilket var betydelsefullt under den svåra tiden (Brobäck & Berterö, 2003; Henriksson & Andershed, 2007; Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014; Waldrop et al., 2005). Genom att vårdpersonal i ovannämnda studier gav närstående stöd och bekräftelse i vårdandet upplevde de ökat förtroende och trygghet i att vara delaktiga i vården av sin familjemedlem.

Tillit

I flera studier (Brobäck & Berterö, 2003, Bruinsma et al., 2013, Henriksson & Andershed, 2007, Kaarbo, 2010, Lind et al., 2012, Waldrop et al., 2005; Totman et al., 2015) beskriver närstående upplevelsen av tillit som betydelsefull för att känna trygghet. Faktorer som påverkade närståendes upplevelse av tillit var vårdpersonalens kroppsspråk, tonläge, bemötande, engagemang och respekt. I studien av Henriksson och Andershed (2007) fick närstående möjligheten till att medverka i en stödgrupp på avdelningen där deras familjemedlem vårdades. Närstående som medverkat beskrev upplevelsen av att samtala med personer i samma situation gav trygghet. Likaså möjligheten att få prata med vårdpersonal på avdelningen under mindre pressad miljö upplevdes öka tilliten och tryggheten. Däremot fanns det närstående i ett flertal studier (Brobäck & Berterö, 2003; Bruinsma et al., 2013; Kaarbo, 2010; Lind et al., 2012; Waldrop et al., 2005; Totman et al., 2015) som även upplevde missnöje med vårdpersonalens bemötande och kommunikation, vilket skapade oro och bristande tillit.

I två studier beskrev närstående att de upplevde trygghet och tillit i vetskapen att det alltid fanns möjlighet till att kontakta personal för stöd och hjälp (Jack et al., 2014; Bruinsma et al., 2013). Närstående i studien av Jack et al., (2014) vars familjemedlem vårdades inom ASIH upplevde trygghet genom att deras familjemedlem fick vara i sitt eget hem och sin välkända miljö, och att samtidigt få hjälp och stöd av vårdpersonal inom ASIH. I en annan studie av Bruinsma et al., (2013) där närstående vars familjemedlem vårdades inom slutenvård, så som hospice, upplevde ett stort stöd och tillit av att där alltid fanns vårdpersonal. Då fick närstående en chans till vila.

Upplevelsen av tillit och trygghet grundades på vårdpersonalens engagemang och attityd. Genom att vårdpersonalen erbjöd sig att vara hos familjemedlemmen medan närstående fick åka hem och vila gavs närstående en chans till återhämtning och bearbetning, genom vetskapen om att de blev kontaktade om något skulle inträffa. De upplevde då ökad tillit och trygghet (a.a).

”Det var värdefullt för mig att det var någon hos honom den natten han dog, eftersom sjuksköterskan ringde oss när hon trodde det var tid, så kunde jag och min dotter vara där hos honom” (Jack et al., 2014, s. 135) (Egen översättning)

I studierna av Brobäck och Berterö (2003), Bruinsma et al. (2013), Kaarbo (2010) och Lind et al. (2012) beskrev närstående att bristande tillit och trygghet ofta grundade sig på vårdpersonalens brist på kommunikation och bemötande. Bristande kommunikation mellan olika personalkategorier såsom sjuksköterska och läkare var ett av tillfällena som gav bristande tillit. Tillfällena som beskrevs var då närstående upplevde att ansvarig sjuksköterska undanhöll information eller undvek frågor som handlade om prognos och behandling. Vid vissa tillfällen kunde även sjuksköterskan undvika närstående för att invänta läkaren som skulle ge besked och progression av sjukdomen, vilket skapade känslor av bristande tillit och otrygghet (a.a). Även läkares bemötande upplevdes otillfredsställande, frågor blev inte besvarade, svåra diagnostaganden lämnades ut till patient och anhöriga utan att de fick chans för frågor och samtal (a.a).

Närstående i samtliga studier upplevde även att samtal kring prognos och tidsperspektiv inte gavs tid eller togs på allvar. De beskrev att det var svårt att uppskatta hur lång tid familjemedlemmen hade kvar, om det handlade om månader eller veckor. Därför upplevde de närstående svårigheter med att förstå och acceptera att familjemedlemmen befann sig i livets slutskede.

Närstående i studien Henriksson och Andershed, (2007) beskrev att de upplevde tillit när personalen visade engagemang och intresse för att informera och planera med

patient och närstående vid förändringar av prognos, behandling eller dagliga rutiner. Närstående beskrev att de upplevde trygghet och tillit när vårdpersonalen gav möjlighet till reflektion och chans för frågor och funderingar. Närstående i samma studie fick även möjlighet att välja hur mycket de själva ville vara involverade och hur mycket personalen skulle stödja dem vilket upplevdes tryggt (a.a). I en annan studie (Brobäck & Berterö, 2003) beskriver däremot närstående att de fick själva ta initiativ till att få närvara under specifika tider där personalen vårdade patienten. Vilket gjorde att de lände sig utelämnade.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoddiskussionen kommer utgå från de vetenskapliga begreppen *tillförlitlighet*, *verifierbarhet* *pålitlighet* samt *överförbarhet*. Tillförlitlighet ger svar på om studien undersöker vad syftet avsåg att undersöka (Friberg, 2012). Verifierbarhet ger svar genom att undersöka om studien är väl skriven för att vara genomförbar. Vidare handlar pålitlighet om studierna har hanterats rättvist, det vill säga om författarens förförståelse har påverkat resultatet eller fynd (a.a). Överförbarhet beskrivs undersöka om studien kan överföras till ett annat sammanhang under andra omständigheter (a.a).

Studiens syfte var att belysa närståendes upplevelse av att en familjemedlem vårdats inom palliativ vård i livets slutskede. Eftersom upplevelsen var det bärande begreppet i syftet valdes därför enbart kvalitativa studier till resultatet. Databaser som valdes till datainsamlingen skulle beröra hälso- och vårdvetenskap, samt omvårdnad för att ge möjlighet till störst chans att svara på syftet och samtidigt öka tillförlitligheten (Karlsson, 2012). Därför valdes databaserna Cinahl, Pubmed och Psychinfo. Genom att ha använt flera databaser kan tillförlitligheten öka då olika databaser använts med olika ämnesursprung (a.a). Samtidigt är författaren medveten om att ytterligare databaser kunde ha ökat tillförlitlighet. Det har således varit av betydelse att så långt det fanns två författare fanns ett kritiskt förhållningssätt under genomgång av de olika original-

studierna både enskilt och gemensamt för att öka tillförlitligheten då risken för minskad tillförlitlighet är betydligt mindre vid flertal genomläsningar och kritiskt granskande. Vid sökningen användes sökord i olika kombinationer tillsammans med booleska operatörer så som AND och OR som enligt Karlsson (2012) används för att specificera samt avgränsa sökningen. Trots detta kan det finnas fler studier inom området än de som framkommit. Under sökningen valdes begränsningar som till exempel att studierna skulle vara skrivna på svenska eller engelska på grund av författarens begränsade kunskap avseende andra språk, eftersom det kunde riskera misstolkning. Däremot bör inte tillförlitligheten ha påverkats av beslutet.

Författaren valde att använda ordet vårdpersonal som benämning då det berör personal inom hela vårdkedjan. Eftersom den engelska benämningen för sjuksköterska är *Nurse*, vilket kan betyda både sjuksköterska, undersköterska samt vårdare i andra länder. Därför kan det inte säkerställas att studierna enbart benämner en profession som *nurse*. Däremot är den föreliggande studiens resultat inriktad på närståendes upplevelse vilket därför inte behöver fokusera på vem som ger vård utan hur vården upplevs. Därför behöver detta inte påverka tillförlitligheten.

Studiens metodbeskrivning med bland annat urval, analys, sökschema (bilaga 1) och datainsamling är väl beskrivna vilket gör det möjligt för oberoende forskare att utföra studien vid annat tillfälle, vilket kan anses stärka verifierbarheten. Analysmetoden är utformad efter rekommendationer av Friberg (2012). Där har författaren strävat efter en tydlig beskrivning steg för steg för att underlätta för annan forskare att utföra samma analysmetod, vilket kan anses stärka verifierbarheten. En tabell över analysprocessen hade kunnat stärka verifierbarheten ytterligare.

Genom att tydliggöra författarens förförståelse av den palliativa vården och reflektera över åtanke kan det stärka pålitligheten enligt Henricson (2012). Förförståelsen har varit i åtanke under arbetets gång och vid viktiga delar såsom analysmetod, resultatutformning samt bakgrundsformulering har författaren bejakat hanteringen av

förförståelsen, vilket kan stärka pålitligheten. Författaren har varit noga och tydlig med sträva efter ett resultat där både positiva och negativa aspekter belyses. Det finns dock enligt Friberg (2012) alltid en risk för selektivt urval vid litteraturöversikt. Genom att under arbetets gång ha reflekterat hur förförståelsen kan påverka delar av resultatet har möjligheten till en kritisk grund varit möjlig. Det var således en viktigt att under arbetet hela tiden vara uppmärksam på egen förförståelse och reflektera över att arbetet inte skulle vara vinklat. Datasamlingen utfördes av två författare vilket enligt Henricson (2012) kan stärka pålitligheten. Däremot utfördes analysmetoden utav enbart en av författarna vilket således kan vara en svaghet (a.a). Studien har under arbetets gång blivit kritiskt granskad av opponenter, handledare och examinator under ett flertal seminarium, vilket skulle kunna styrka pålitligheten enligt Lincoln och Guba (1985).

För att sträva åt överförbarhet var studiernas ålder av vikt, då studier är en färskvara enligt Östlundh (2012). Därför var nio av tio studier ifrån 2005 och 2015, bortsett från en studie som var ifrån 2003. Studien inkluderades trots ålder, på grund av att den hade betydelsefullt resultat som svarade på syftet.

Kontext samt urval ska vara väl beskrivna för att möjliggöra överförbarhet enligt Lincoln och Guba (1985). I bifogad artikelöversikt (bil. 2) är kontext och urval beskrivna där både ålder, kön, relation samt land, miljö och vårdsituation framgår. Studierna som ligger till grund för resultatet är utförda i Europa och USA. Det bör därför vara möjligt med överförbarhet till andra länder inom Europa och Nord Amerika. Det betyder att studien inte innehåller studier från Asien, Syd Amerika eller Afrika. Det är tveksamt med överförbarhet till dessa länder på grund av annorlunda vårdorganisation, ekonomi samt syn på livets slutskede. Studiernas deltagare var vuxna närstående och patienter oavsett kön och relation, vilket ger en möjlighet för överförbarhet liknande vårdsituationer med där dessa medverkar. Studierna som ligger till grund för resultatet är utförda inom hemsjukvård och inom slutenvård. Det vill säga ”avancerad vård i hemmet” samt inom somatiska sjukhusavdelningar samt hospice-avdelningar. Detta gör överförbarhet möjlig till kontext där palliativ vård utförs. De närståendes familjemedlemmar som vårdats har haft olika kroniska sjukdomar. Det har dock inte varit i fokus av att specificera vilken kronisk sjukdom familjemedlemmen har,

utan närståendes upplevelse av vården vid livets slutskede. Därför finns det ingen svårighet att överföra studien till sammanhang med palliativ vård vid andra kroniska sjukdomar.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelse av att en familjemedlem vårdas inom palliativ vård i livets slutskede. De subkategorier som beskrevs i resultatet var Känslomässig berg- och dalbana, förlust, delaktighet samt tillit. Samtliga subkategorier valdes att diskuteras.

Resultatet visade att delaktighet hade betydelse för att se ett sammanhang i vårdsituationen som närstående till en svårt sjuk familjemedlem. Genom att närstående fick möjlighet att kommunicera med vårdpersonal gav det dem trygghet. Även att få chans till att hitta sin plats i vården gav var betydelsefullt för att se ett sammanhang i situationen och få lov att fokusera på sin familjemedlem under den sista tiden.

Enguidanos, Housen, Penido, Mejia och Miller (2014) bekräftar behovet av trygghet då studien visar att närstående som är omgivna av en specialiserad vårdpersonal upplever ett ökat sammanhang och har större möjlighet till att fokusera på den sjuke familjemedlemmen. Med specialiserad vårdpersonal var det även lättare att kommunicera då de visste hur man skulle bemöta närstående i en så krissituation med blandade känslor och oro. Det var även enklare att få tid till samtal och delaktighet på ett hospice med palliativ vårdpersonal då de hade en individanpassad vård och var noga med att lägga fokus på den sjukas välmående och livskvalitet (a.a).

Antonovsky (2005), skapade utifrån sina forskningsresultat ”KASAM”, som handlar om känslan av sammanhang. Där hävdar han att den enskilda människans upplevelse har en central betydelse i vården. KASAM utgår från tre dimensioner som talar för känsla av sammanhang där han menar att känslan av sammanhang bland annat avgörs om hur en individ hanterar stressituationer. Vilket i sin tur är avgörande för dennes hälsotillstånd och välmående. Begriplighet handlar om känslan av vad som händer utanför och inom individen själv. Situationen ska vara är begriplig och strukturerad för

att individen ska få en känsla av begriplighet. Hanterbarhet innebär att resurser som krävs för att hantera situationer och händelser är tillgängliga för att kunna få en känsla av sammanhang och hanterbarhet. Vidare handlar meningsfullhet om att ett engagemang i utmaningar krävs för att kunna möta händelser i livet och känna ett sammanhang. I föreliggande studiers resultat uttrycker närstående att det var betydelsefullt att vårdpersonal gav de närstående chans till delaktighet. Det var även betydelsefullt att bli mött med respekt. Antonovsky (2005) menar på att en person med högt KASAM har större möjligheter och chans att anpassa sig till förändringar i livet, såsom sjukdom och dödsfall. Personen kan lättare se möjligheter i situationer och får en bättre livskvalitet (a.a).

Genom att applicera KASAM på resultatet i föreliggande studie framkommer betydelsen av att fokusera på varje individs behov, samt se till att närstående är involverade i vårdsituationen så mycket att de själva har möjlighet till att bearbeta och hantera situationen. Detta kan medföra att närstående känner sig delaktiga i vårdandet och ger möjlighet till en samhörighet med både personal och patienten. Det vill säga om närstående får möjlighet till delaktighet och känner meningsfullhet i vårdandet i livets slut, kan det i den svåra situationen främja god livskvalitet för närstående. Enligt Socialstyrelsen (2015) beskriver att det är önskvärt att informera och göra närstående delaktiga, både för att lättare kunna stödja patienten men även för att närstående själva ska få stöd samt kunskap rörande frågor och krav som kan uppstå. Socialtjänstlagen (SFS 2001:453, 2009) uttrycker att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta personer som vårdar en svårt sjuk närstående.

Närstående i resultatet beskriver betydelsen av att vårdpersonalen tog sig tid med att inkludera dem i vårdandet av deras familjemedlem. När vårdpersonal upplevdes stressade och undvikande upplevde närstående oro och minskad känsla av delaktighet. Bollig, Schmidt, Rosland, Heller och Andreas (2015) utförde en studie på ett vårdboende med norsk vårdpersonal. Resultatet visade att vårdpersonalen menade att brist på resurser av tid och personal - var den största orsaken till etiska svårigheter i mötet och för delaktighet.

I resultatet framkommer att närståendes behov av att känna tillit påverkar upplevelsen av trygghet. De närstående beskriver att upplevelsen av en engagerad personal som visar omtanke gav ökad upplevelse av tillit och sedermera ett stöd att fortsätta. I en tysk studie utförd på närstående till personer med bröstcancer (Pinkert et al., 2013) beskriver närstående att det högst prioriterade behovet är att känna tillit samt upplevelsen av trygghet i vetskapen att deras familjemedlem blev omhändertagen och var i goda händer. Men även att de närstående vågade ha någon att prata med. Att kunna få förmedla sin skuld och sorg (a.a). Fischer och Dahlqvist (2009) beskriver att upplevelsen av trygghet och välbefinnande påverkas av förmågan till att söka och finna tröst och tillit. Genom att ha den förmågan skyddas människan från stressens negativa inverkan. Trygghet och tillit har alltid varit en central uppgift i sjuksköterskans arbete. I mötet med en svårt sjuk person och dess närstående är uppbyggnaden av en relation viktig. Genom en relation skapas tillit och trygghet. Då kan patient och närstående finna tillit i att våga dela den djupa mänskligheten, det vill säga sårbarhet, lidande och dödlighet (a.a). Att känna tillit och stöd är ofta avgörande för människors upplevelse av livet som helhet då det ofta förknippas med både förlust och trygghet. Upplever inte människan trygghet i en situation kan istället upplevelser av ensamhet och isolering infinna sig, vilket ger en minskad känsla av meningsfullhet (a.a). Antonovsky (2005) menar utifrån sin teori, KASAM känsla av sammanhang, att en upplevd känsla av meningsfullhet är avgörande för att den enskilda människan ska känna sammanhang i situationen och kunna bibehålla god livskvalitet. De flesta människor har erfarenhet av att förlora en närstående, oavsett om det är en familjemedlem eller nära vän. Genom att den palliativa vården förbättras och utvecklas till att tidigt fånga upp och stödja närstående kan samhället få ett minskat behov av vård för personer som till exempel hamnar i depression på grund av sorg och förlust av en familjemedlem.

Ibland behöver patienter som vårdas palliativt akut vård inom den somatiska vården, där vården inte är fullt inriktad på den palliativa filosofin. Det vill säga att vårdpersonalen är inriktade på att behandla och bota patienten. Studier visar att sjuksköterskor med grundläggande omvårdnads kunskap inom äldreomsorg har låg kunskap om palliativ medicin och vård (Brazil, Brink, Kaasalainen, Kelly och McAiney, 2012). Det är

således betydelsefullt för all vårdpersonal har den palliativa kunskapen inför mötet med både patient och närstående för att ge en helhetsbaserad vård.

Resultatet visar även att upplevelsen av att vara närstående till en svårt sjuk familjemedlem kan vara en bittersöt känsla, och förlusten av familjemedlemmen beskrevs som en känslomässig berg- och dalbana. Känslor som upplevdes var bland annat; sorg, ensamhet, tacksamhet, ovisshet samt rädsla. Men även känsla av att livet fått en ny innebörd. Honore (2012) bekräftar närståendes upplevelser av kritisk och terminal sjukdom, och att ovisshet och ensamhet kan leda till oro och ångest. I annan forskning framgår det hur närstående svänger mellan hopp och förtvivlan (Wallengren, Friberg och Segesten, 2008). Närståendes upplevelse av den sjuke familjemedlemmens hjälplöshet skapar skuldkänslor, oro och frustration. Närstående beskrev denna upplevelse som traumatisk och katastrofartad. Forskaren Janice Morse (2001) beskriver hur en traumatisk upplevelse påverkar både den sjuke och närståendes livsvärld. Vid en traumatisk händelse hamnar en person i kris vilket kan karaktäriseras som lidande (a.a). I resultatet framkom även att närstående kände sorg, oro, förlust och ångest över att förlora sin familjemedlem både innan och efter dödsfallet. Linderholm och Friedrichsen (2010) har studerat närstående upplevelse vid palliativ hemsjukvård, där beskrivs även dessa känslor vid dödsfall efter en tid med palliativ vård. De närstående beskrev vidare upplevelsen som att befinna sig i ett vakuum, där de är helt ensamma i förlusten av familjemedlemmen. De beskriver även liknande upplevelser som närstående i föreliggande studies resultat, att de förlorat sin betydelse och roll som vårdare vilket upplevdes isolerat och ensamt (a.a). Resultatet i föreliggande studie visade att de närstående dock upplevde i efterhand ett privilegium och tacksamhet över att ha fått ta hand om sin familjemedlem. De beskrivna känslorna är enligt tidigare forskning de känslor som kan upplevas vid eller efter ett dödsfall (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Enligt Antonovsky (2005) är känslan av meningsfullhet den viktigaste upplevelsen inför svåra situationer. Där ensamhet, förlust och isolering upplevs som hjälplöshet och trauma - är känslan av meningsfullhet i ett sammanhang ett viktigt verktyg för att ha möjlighet att hantera svåra situationer och ha ork att kämpa vidare (a.a). I resultatet i föreliggande studie beskrev närstående att de försökte visa sig starka inför sin

familjemedlem och hålla hoppet uppe, men att de i efterhand upplevde lidande och behov av stöd. Därför är det viktigt som sjuksköterska eller vårdpersonal att fånga upp närstående när de ger signaler på lidande, förlust och sorg. Sett från personalens perspektiv utgör de närstående en viktig resurs i omvårdnadsarbetet (Honore, 2012). Relationen mellan närstående och vårdpersonal är avgörande för patient och dess närståendes välbefinnande under en krissituation som vid livets slutskede (a.a).

Behov av ytterligare forskning

Resultatet visar på att närstående är i behov av stöd och delaktighet under vårdandet av sin svårt sjuka familjemedlem. Vidare forskning kan vara hur den sjuka familjemedlemmen upplever sin närstående, eller om närstående får tillräckligt med stöd och delaktighet och har energi och kraft till att se ett större sammanhang för att öka den sjukes livskvalitet. En annan intressant fråga kan vara om det gör skillnad för patient och närståendes upplevelse av vården med specialiserad vårdpersonal med kvalificerad kunskap om palliativ vård.

Slutsats

Studiens syfte var att belysa närståendes upplevelse av att en familjemedlem vårdas inom palliativ vård i livets slutskede. I studien framkom att närstående upplevde den palliativa vården som både stödjande och trygghetsgivande. Dock fanns brister i både kommunikation, information och delaktighet. För att närstående skulle se ett sammanhang i sin livsvärld samt ha möjlighet att fokusera på sin familjemedlem behövde de uppleva delaktighet och känna tillit. Det visades således vara viktigt närstående att vård- och omsorgspersonal tillgodosåg närståendes behov av både delaktighet, tröst och stöd för att få en välfungerande vårdtid där deras känslor blev uppmärksammade i samband med förlusten av sin familjemedlem.

REFERENSER

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Aoun, S. M., Connors, S. L., Priddis, L., Breen, L. J., & Colyer, S. (2012). Motor neurone disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(6), 842-50.
doi:1177/0269216311416036

Bengtsson, M., & Lundström, U. (2015). *Palliativ vård*. (1. uppl.) Malmö: Gleerups utbildning.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2009). Familj och sociala relationer. Friberg, F., Öhlén, J., & Edberg, A. (red.) (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E. & Saveman, B.-I (2008). It is like a purging bath- Health promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 439-445.

Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori: en grundbok*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J.H., Heller, A. (2014). Ethical challenges in nursing homes - staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Dec2015; 29(4): 810-823. Doi:10.1111/scs.12213

Brazil, K., Brink, P., Kaasalainen, S., Kelly, M-L., McAiney, C. (2012). Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *International journal of palliative nursing*, Feb2012; 18(2): 77-83(7p).
doi:10.12968/ijpn.2012.18.2.77

- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346 8p.
- Bruinsma, S., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2013). Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives. *Journal of Palliative Medicine*, 16(4), 349-355 7p. doi:10.1089/jpm.2012.0410
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 338-344 7p. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00485.x
- Eckerdal, G. (2005). *Vårdformer*. Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., & Miller, J. A. (2014). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 42-48. doi:10.1177/0269216313491620
- Fisher, R., Dahlgvist. (2009). Tröst och trygghet. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 116-134). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I., & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. (2. uppl.) Stockholm: Liber
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A and Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement

experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliative Care* (2016) 15:92
doi:10.1186/s12904-016-0165-9

Henricson, M (2012). Diskussion. Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativdesign. Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henriksson, A., & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183 9p. doi:10.12968/ijpn.2007.13.4.23484

Honore, K (2012). Att vara anhörig. I A-M. Graubaek (Red.), *Patientologi: Personcentrerad vård i teori och praktik* (s. 230-261). Stockholm: Natur & Kultur.

Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 131-140 10p. doi:10.1111/jocn.12695

Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7/8), 1125-1132 8p. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage.

Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process - perspectives of relatives. *Nursing Ethics*, 19(5), 666-76. doi: 10.1177/0969733011433925

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi:10.1097/NCC.0b013e3181af4f61

Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. Edberg, A., & Wijk, H. (red.) (2009). *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lundh, A. & Tholander, C. (2013). Anhörigas uppfattningar om vården på en hospiceavdelning. Examensarbete, grundnivå. Uppsala universitet, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap. Hämtad 26 maj, 2014.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M & Höglund-Nielsen, B: (Red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s.187- 201) Lund: Studentlitteratur.

Milberg, A. (2005). Anhöriga vid palliativ vård. Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Morse, J.M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science; Sep*;24(1):47-59. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00494.x

Pinkert, C., Holtgräwe, M., Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients. The perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*. 17(2013) 81e87. doi: 10.1016/j.ejon.2011.10.006

Qwist, H. (2016). Avancerad sjukvård i hemmet, ASiH. Hämtad 22 april 2016, från vårdgivarguiden
<http://www.vardgivarguiden.se/avtaluppdrag/avtalsinformation/vardval-stockholm/avancerad-sjukvard-i-hemmet/>

Region Skåne. (2016). *Kunskapscentrum geriatrik*. Hämtad 2016-11-30. Från Region Skåne. <http://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-geriatrik/#49372>

Rosenqvist, M.M. & Andrén, M. (red.) (2006). *Uppsatsens mystik: om konsten att skriva uppsats och examensarbete*. Uppsala: Hallgren & Fallgren.

Röda Korsets Högskola CF, ÅK. (2005). Mall för granskning av vetenskapliga artiklar. Hämtad 30 april, 2016, från www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf

Schuster, M. (2006). *Profession och existens: en hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Diss. Stockholm: Stockholms universitet, 2006. Göteborg.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015). *Anhörigstöd: information till anhörig-, brukar- och patientorganisationer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 10 November 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Syrén, S., Saveman, B-I. & Benzein, E. (2006). Being a family in the midst of dying. *Journal of Palliative Care*, 22, 26-32.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507 12p. doi:10.1177/0269216314566840

Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A., & Finn, W. (2005). Final Transitions: Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 623-638. doi:10.1089/jpm.2005.8.623

Wallengren, C., Friberg, F., Segersten, K. (2008) Like a shadow- on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Mar;22(1):48-55. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00494.x

Wallengren, C & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2015). Palliativ care. Hämtad 23 februari 2016, från WHO, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

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

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2016 03 02	PsycINFO	1	Palliative care AND relatives experience*	2003-2015 Engelska Svenska	MESH	148	47	3
2016 03 02		2	Next of kin experience* AND hospice	2003-2015 Engelska Svenska	MESH fulltext	10	5	2
2016 03 02		3	Next of kin experience of palliative care AND hospice	2003-2015 Engelska Kvalitativa	MESH fulltext	5	5	1
2016 03 02		4	Family experience* of palliative care AND hospice	2003-2016 Engelska Kvalitativa	MESH fulltext	188	83	4
2016 02 25	Cinahl	1	Relatives* AND experience AND palliative care	2003-2015 Engelska Svenska Kvalitativa	MESH abstract fulltext	56	6	2
2016 02 26		2	Relatives* AND perspective AND palliative care	2003-2016 Engelska Svenska Kvalitativa	MESH abstract fulltext	17	3	2
2016 02 26		3	Relatives* AND perception AND hospice	2003-2016 Engelska Svenska Kvalitativa	MESH abstract	22	2	2
2016 02 25	Pubmed	1	Relatives* AND experience AND palliative care	2003-2016 Engelska Svenska Kvalitativa	MESH abstract	87	15	3

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Kaarbo, E Titel: End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. Land: Norge År: 2010</p>	<p>Syfte: Att få en översikt genom att utforska erfarenheterna från släktingar som hade varit närvarande före och efter döden av en nära anhörig i ett vårdhem.</p>	<p>Urval: Strategiskt utvalda, 50 stycken anhöriga, (11 makar, 33 barn, tre syskonbarn och tre syskon) Inklusionskriterier: Att deltagarna var anhöriga till palliativt vårdade familjemedlemmar Datainsamling: Mixad-metod, strukturerade intervjuer.</p>	<p>Hur genomfördes datainsamlingen: Deltagarna intervjuades 8 veckor efter att deras familjemedlem dött, de närstående valde tid och plats. Analys: Kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys med tema.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i tre underrubriker; Konceptet av god vård, begränsningarna av vård och behov av förbättring. Närstående var nöjda med hur deras familjemedlem vårdades och vården generellt men missnöjda över kommunikationen mellan vårdpersonal och närstående, och informationen under vårdtiden.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svarar på syftet och citat finns med. Metoden är väl detaljerad och relaterar till syftet. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförandet och analys är väl beskrivet. <i>Pålitlighet</i> minskar då studien saknar författarnas förståelse och dess eventuella påverkan. <i>Överförbarhet</i> ökar då studiens resultat är överförbart till hemvård. Studien kan överföras oavsett kön och ålder.</p>
<p>Författare: Lind, R. Lorem, G.F. Nortvedt, P & Hevroy, O. Titel: Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives. Land: Norge År: 2012</p>	<p>Syfte: Att se hur respondenterna i intervjuerna skapar ordning i händelseförlopp för att skapa mening i deras liv.</p>	<p>Urval: Strategiskt utvalda, 27 stycken familjemedlemmar, 20 kvinnor och sju män (11 makar, två söner, åtta döttrar, två mödrar, två bröder och två systrar) Inklusionskriterier: Deltagare och närstående över 18 år. Datainsamling: Strukturerade intervjuer.</p>	<p>Hur genomfördes datainsamlingen: Deltagarna intervjuades 9 månader efter att deras familjemedlem avlidit. Intervjuerna ägde rum hemma hos deltagarna och två på telefon p.g.a avståndet. Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i två underrubriker; Oklarhet i kommunikationen och ensamhet i en stressfull miljö. Deltagarna var nöjda med vårdpersonalen och vården men missnöjda med kommunikationen dem i mellan. Deltagarna kände sig ensamma i den nya situationen och upplevde vårdpersonalen stressad.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien presenterar tydligt metod och studien svarar på syftet. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförandet och analys beskrivs tydligt. <i>Pålitlighet</i> minskar då studien saknar författarnas förståelse och dess eventuella påverkan <i>Överförbarhet</i> ökar då kontext och urval är utförligt beskrivet.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Brobäck, G & Berterö, C Titel: How next of kin experience palliative care of relatives at home Land: Sverige År: 2003</p>	<p>Syfte: Att identifiera och beskriva de anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Urval: Strategiskt utvalda. Sex stycken anhöriga; fyra kvinnor och två män (tre fruar, två män och en dotter) Inklusionskriterier: Att deltagarna var anhöriga till palliativt vårdade familjemedlemmar Datainsamling: strukturerad frågeformulär och intervjuer</p>	<p>Hur genomfördes datainsamlingen: Deltagarna intervjuades i sina hem. Analys: Kvalitativ innehållsanalys med tema.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i sex underrubriker; Anpassning, medvetenhet, att uppfattas som en person, emotionell påverkan, känslor av osäkerhet och en känsla av otillräcklighet. Deltagarna var nöjda med vården men ville känna sig mer delaktiga. De kände sig ledsna, otillräckliga, oroliga och hade svårt att anpassa sig, ville få mer uppmärksamhet och bättre information av vårdpersonalen.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svar på sitt syfte samt har flertal citat. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförandet och analys beskrivs. <i>Pålitligheten</i> minskar då studien saknar författarnas förförståelse och dess eventuella påverkan. <i>Överförbarhet</i> styrks kontext och urval är väl beskrivna.</p>
<p>Författare: Henriksson. A & Andershed. B Titel: A support group programme for relatives during the late palliative phase Land, år: Sverige, 2007</p>	<p>Syfte: Att beskriva hur närstående till palliativt sjuka och döende personer upplevde att delta i en supportgrupp och vad för inverkan det hade på *upplevelsen av att vara närstående till en person i den palliativt sena fasen.</p>	<p>Urval: 10 närstående; 8 kvinnor & 2 män; 7 makar & 3 döttrar. I åldern 35-85 år. Inklusionskriterier: Närstående som hade deltagit minst fem gånger under supportgruppen. Författarna hade beaktat ålder, kön och relation till den sjuka för att få ett så varierat resultat som möjligt. Datainsamling: En strategisk insamlingsmetod med kvalitativa, öppna intervjuer.</p>	<p>Genomförande: En öppen inbjudan skickades ut via mail, som sedan uppföljdes av samtal. Under samtalet förtydligades frivilligheten. Deltagarna fick själva bestämma plats. Analys: fenomenologisk analys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades upp i sex kategorier, bekräftelse, insyn i allvaret av sjukdomen, känsla av samhörighet, deltagande i vårdande*, få möjlighet till vila och styrka till att stödja sin familjemedlem. Nöjda med vårdpersonalen och vården som gavs, förklarade vårdpersonalen som omtänksam och kunniga. Dock upplevde den närstående vårdpersonalen som stressade och att det påverkade vården negativt.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svar på syftet och flertal citat finns. Metoden är väl detaljerad och motsvarar studiens syfte. <i>Verifierbarhet</i> ökar då tillvägagångssättet och analys är väl och detaljerat beskrivet <i>Pålitlighet</i> minskar då förförståelse saknas. <i>Överförbarhet</i> styrks då urval och kontext är väl beskrivna.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Jack, B.A. O'Brien, M. Scrutton, J. Baldry C.R & Groves, K.E. Titel: Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. Land: England. År: 2014</p>	<p>Syfte: Att undersöka anhängigvårdarens erfarenhet och uppfattningar om hospicevård hemma.</p>	<p>Urval: Strategiskt utvalda. 20 familjemedlemmar; 15 kvinnor och fem män (åtta fruar, fem män, en svärdotter, fem döttrar och en mor) Inklusionskriterier: Att deltagarna var över 18 år och huvudvårdare Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>Hur genomfördes datainsamlingen: Deltagarna fick välja om de ville bli intervjuade i sitt hem, på sjukhus eller på universitetet. Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i fyra underrubriker; Inverkan på vårdaren, en uppskattad närvaro, i goda händer & stöttning till ett normalt liv. Deltagarna var mycket nöjda med vårdpersonalen och den hjälpen de fick av dem. Deltagarna uppskattade att de fick komma iväg en stund från huset och ta en paus från att vara närståendevårdare.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svarar på syftet och citat finns. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförandet och analys är utförligt beskrivet. <i>Pålitlighet</i> minskar då studien saknar författarnas förståelse och dess eventuella påverkan. <i>Överförbarhet</i> styrks då kontext och urval är väl beskrivet.</p>
<p>Författare: Aoun, S.M. Connors, S.L. Priddis, L. Breen, L.J & Colyer, S. Titel: Motor neurone disease family carers' experience of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study Land: Australien År: 2011</p>	<p>Syfte: Att undersöka upplevelsen av anhängigvårdare, både under sin tid som vårdare och efter dödsfall.</p>	<p>Urval: Strategiskt utvalda. 16 familjemedlemmar; 13 kvinnor och tre män (makar) Datainsamling: Demografisk frågeformulär och semi-strukturerad intervju</p>	<p>Hur genomfördes datainsamlingen: Deltagarna fick välja vart intervjun skulle göras och blev uppringda en vecka efter intervjun av författarna för att de skulle kunna tacka och fråga hur deltagarna mätte. Analys: Tematisk analys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i fyra kategorier; förändringen att gå från maka till närståendevårdare, copingstrategier, närstående-vårdarens många förluster och närståendes upplevelse av stöd och palliativ vård. Deltagarna hade svårt att acceptera situationen de befann sig i, att relationen mellan närstående och den sjuke familjemedlemmen förändrades och förlorades samt att rollen från att vara maka gick förlorad och istället blev deltagarna enbart vårdare. Deltagarna var nöjda med vården och glada över det stöd de fick.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svarar på syftet och flertal citat finns. Metoden är väl utförd. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförande och analys är beskrivet. <i>Pålitlighet</i> minskar då studien saknar författarnas förståelse och dess eventuella påverkan. <i>Överförbarhet</i> styrks då urval är väl beskrivet.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Waldrop. D.P, Kramer. B. J, Skretny. J. A, Milch. R. A, Finn. W. Titel: Final transitions: Family caregiving at the end of life. Land, År: USA, 2005</p>	<p>Syfte: Att förstå hur närståendevårdare hanterar livets slutskede och att belysa den unika aspekten av att använda en stress process modell.</p>	<p>Urval: Närstående till kroniskt sjuka personer som vårdas på ett hospice institut. Inklusionskriterier: De närstående skulle anses vara den primära vårdgivaren. Patienten som vårdades skulle över 50 år, och få ett resultat på 40-50 poäng i PPS (palliative performance scale) 74 deltagare i åldern mellan 21-87 år Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Deltagarna fick hemskickat brev med information om studien, sedan ett telefonsamtal med upprepande information och inbjudan. Deltagarna fick själva bestämma tid och plats för intervjun. Intervjun utfördes av en utav tre socialarbetare som hade erfarenhet men inte arbetade inom hospiceverksamheten. Analys: Deskriptiv statistiskt, kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i fyra kategorier; förståelse av slutgiltighet (information, fysisk och mental nedgång, personlighetsförändring och rollförlust), när-akut vård, verkställande funktioner och slutgiltigt beslutfattande. Generellt var de närstående nöjda med vård och vårdpersonal, men en del upplevde personalen som arroganta och slarviga.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svarar på syftet. <i>Verifierbarhet</i> ökar då tillvägagångsätt och genomförande är väl beskrivet. <i>Pålitlighet</i> ökar då författarna har gett information både skriftligt och muntligt samt låtit deltagarna bestämma tid och plats vilket tyder på att de har ett etiskt tillvägagångsätt. Dock finns ingen förförståelse. <i>Överförbarhet</i> styrks då urval och kontext är beskrivet.</p>
<p>Författare: Brännström. M, Ekman. I, Boman. K, Strandberg. G. Titel: Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. Land, år Sverige, 2007</p>	<p>Syfte: Att belysa betydelsen av att vara närstående till en person med svår, kronisk hjärtsvikt som vårdas av palliativt avancerad hemvård.</p>	<p>Urval: Närstående till svår, kronisk hjärtsvikt som vårdas av palliativt hemvård. Tre deltagare i åldern mellan 50 och 75 år. Bortfall: En förfrågad valde att inte medverka innan intervjun startade Datainsamlingsmetod: En fenomenologisk-Hermeneutisk studie med berättande intervjumetod.</p>	<p>Genomförande: Deltagarna fick skriftlig information och inbjudan. Tre av fyra förfrågade deltog i intervjun. Intervjun skedde hemma hos deltagaren eller på författarens kontor. Analys: Tematisk, strukturerad analys.</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i fyra kategorier; Bli avlastad med hjälp av vårdpersonalen, oro, försöka rädda liv & bibehålla det vardagliga livet. Nöjda med vårdpersonalen och tacksamma för stödet till att få tillgång till att behålla sitt vardagliga liv.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet</i> ökar då studien svarar på sitt syfte samt Flertal citat finns. <i>Verifierbarhet</i> ökar då genomförande och analys är väl beskrivet, <i>Pålitlighet</i> minskar då förförståelse saknas samt få deltagare. <i>Överförbarhet</i> styrks då kontext och urval är väl beskrivet.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Totman. J, Pistrang. N, Smith. S, Hennessey. S, Martin. J.</p> <p>Titel: You only have one chance to get it right: A qualitative study of relative's experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.</p> <p>Land, år England, 2015</p>	<p>Syfte: Att undersöka de känslomässiga utmaningar som närståendevårdare går igenom, samt deras erfarenhet av vårdpersonal utifrån ett existentiellt perspektiv</p>	<p>Urval: 15 närståendevårdare till patient med kronisk cancer som vårdas hemma av de närstående.</p> <p>Inklusionskriterier: Patientens död skulle ha skett ca 3 månader tidigare. Närstående skulle vara äldre än 21 år och tala flytande engelska.</p> <p>Bortfall: av 25 förfrågade valde 10 att inte delta.</p> <p>Datasamlingsmetod: Semi-strukturerad intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Deltagarna fick skriftligen godkänna deltagandet och informationen, Utfördes på ett sjukhus i centrala London.</p> <p>Analys: Tematiskt strukturerad analys</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in i fyra kategorier; Ansvar, isolering, död & meningsfullhet. Missnöjda med information och kommunikation mellan sig själva och vårdpersonalen, upplevde sig förlora sin roll som närstående och hade ett behov av bättre stöd.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet:</i> Metod och Etiskt godkännande beskrivs. <i>Verifierbarhet:</i> Tillvägagångsättet är mycket detaljerat <i>Pålitlighet:</i> flertal citat i resultatet <i>Överförbarhet:</i> Antal deltagare, kön och ålder beskrivs samt kontext.</p>
<p>Författare: Bruinsma. S, Rietjens. J, Van der Heide. A.</p> <p>Titel: Palliative sedation: A focus group study on the experiences of relatives.</p> <p>Land, år Nederländerna, 2013</p>	<p>Syfte: Att undersöka närståendes erfarenhet med palliativ sedering och att få mer insikt om det positiva och negativa aspekterna om deras värdering avseende palliativ sedering.</p>	<p>Urval: 14 närstående; 6 män & 8 kvinnor i ålder 41-69; 3 barn, 1 barnbarn, 1 svärdotter, 1 förälder & 8 partners. Närstående till patienter som fått palliativ sedering till döden inträffat.</p> <p>Inklusionskriterier: Patienterna skulle vara över 18 år och deras död skulle ha inträffat senast för 1,5 år sedan.</p> <p>Bortfall: av 30 förfrågade valde 16 att inte delta.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Semi-strukturerad metod med fokusgrupper och individuella intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Deltagarna blev frågade av både författare och personal på sjukhus och hospice institut. De fick även skriftlig information om studien. Fokusgruppen och intervjun utfördes mellan oktober 2010 och mars 2011.</p> <p>Analys: Jämförande analys</p>	<p>Resultat: Resultatet delades in 7 i kategorier; Orsak till sedering, beslutstagande, negativa känslor, information och kommunikation, dödshjälp, närståendes involvering & utvärdering av sedering. Närstående var nöjda med medverkandet om beslut och vården av deras familjemedlem, dock var de missnöjda med flera aspekter om information och kommunikation med personal. Många var frustrerade över att sjuksköterskor inte var befogade att fatta beslut och frånvaron av läkare på helger.</p>	<p>Kvalitet: <i>Tillförlitlighet:</i> Metod och Etiskt godkännande presenteras <i>Verifierbarhet:</i> Tillvägagångsättet är detaljerat. <i>Pålitlighet:</i> flera citat i resultatet <i>Överförbarhet:</i> Deltagarnas ålder, kön och titel beskrivs samt kontext.</p>