



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för  
Kandidatexamen i omvårdnad  
VT 2018

## **Emotionellt stöd inom palliativ slutenvård**

- närståendes erfarenheter

Josefin A Isaksson och Zara Stiberg

**Författare**

Josefin A Isaksson & Zara Stiberg

**Titel**

Emotionellt stöd inom palliativ slutenvård  
-närståendes erfarenheter

**Titel**

Emotional support in palliative institutional care  
-relatives experiences

**Handledare**

Marie Rask

**Examinator**

Eva Clausson

**Sammanfattning**

Bakgrund: I Sverige avlider varje år cirka 90.000-100.000 personer. Trettiofem till fyrtio procent av svårt sjuka avlider inne på sjukhus och 40–50% på någon form av hospice. Att vara närstående till någon som är svårt sjuk medför många emotionella svårigheter såsom oro, stress och ovisshet.

Sjuksköterskan har en viktig roll då hen genom emotionellt stöd kan lindra onödigt lidande hos närstående.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av emotionellt stöd från sjuksköterskan vid den sena palliativa fasen inom slutenvård samt beskriva skillnader mellan palliativ vård på sjukhus och specialiserad palliativ vård.

Metod: Designen var en allmän litteraturstudie med systematisk sökning efter empiriska vetenskapliga artiklar.

Resultat: Närståendes erfarenheter delades upp i sex olika kategorier: tydlig och ärlig information gav känsla av lättnad och trygghet, tillgängligheten till sjuksköterska gav känsla av närhet och minskad ensamhet, samtalet gav känsla av att vara sedd och betydelsefull, praktiskt stöd gav känsla av tacksamhet och att bli omhändertagen, egentid och tillgång till privat utrymme gav känsla av ro och bevarad integritet, skillnader mellan palliativ vård på sjukhus och specialiserad palliativ vård.

Slutsats: Närståendes erfarenheter visade att sjuksköterskan gav emotionellt stöd då hen gav tydlig och ärlig information, fanns tillgänglig, samtalade med närstående, gav praktiskt stöd samt möjliggjorde egentid och privat utrymme för närstående. Det visade sig att på hospice och liknande palliativa vårdenheter var erfarenheterna övervägande positiva medan erfarenheterna från sjukhus var både positiva och negativa.

**Ämnesord**

Emotional support, End of life care, Experience, Family, Hospital, Palliative institutional care, Relatives, Specialized palliative care

## Innehåll

Inledning.....	5
BAKGRUND .....	5
SYFTE.....	8
METOD.....	8
Design.....	8
Sökvägar och Urval .....	8
Granskning och Analys .....	10
Etiska överväganden.....	12
Förförståelsen .....	12
RESULTAT.....	12
Tydlig och ärlig information gav känsla av lättnad och trygghet.....	13
Tillgänglighet gav känsla av närhet och minskad ensamhet .....	15
Samtalet gav känsla av att vara sedd och betydelsefull.....	18
Praktiskt stöd gav känsla av tacksamhet och att bli omhändertagen.....	20
Egentid och tillgång till privat utrymme gav känsla av ro och bevarad integritet .....	22
Skillnader mellan specialiserad palliativ vård och palliativ vård på sjukhus .....	23
DISKUSSION .....	25
Metoddiskussion.....	25
Tillförlitlighet .....	25
Verifierbarhet .....	26
Pålitlighet.....	26
Överförbarhet .....	27
Resultatdiskussion .....	28
Etiska dilemman .....	31

Ur ett samhällsperspektiv .....	32
Slutsats.....	32
Vidare forskning.....	32
REFERENSER.....	34

## **Inledning**

Likt den svårt sjuke som befinner sig i den sena palliativa fasen har hens närstående rätt till hjälp och emotionellt stöd från sjuksköterskan. Detta kan hjälpa närstående att lättare ta sig igenom den svåra period innan den svårt sjuke har gått bort (Socialstyrelsen, 2013). Sjuksköterskan kan uppleva det svårt att ge närstående i palliativ vård det emotionella stöd de behöver (Kisorio & Langley, 2015). Sjuksköterskan ställs inför svåra samtal, existentiella frågor och etiska ställningstaganden som på grund av bristande erfarenhet och prioriteringar av andra åtaganden blir svåra att hantera. I Leungs et al. (2015) studie belystes det hur sjuksköterskan erfor sig frånta närståendes hopp då frågor besvarades angående den svårt sjukas kommande död. Kisorio och Langley (2015) fann att nyutexaminerade sjuksköterskor undvek samtal om existentiella frågor med närstående då de tyckte frågorna var svåra att besvara. Tidsbrist var ett problem i relationen mellan sjuksköterskan och närstående. Det fanns en medvetenhet om att bara genom att vara närvarande bidra till emotionell stöttning för närstående men att andra arbetsuppgifter gjorde att tiden inte räckte till (a.a).

Att närstående känner sig förberedda inför den vårdtid och känslomässiga utmaning som väntar är viktigt. Detta kan sjuksköterskan främja genom att ge emotionellt stöd till närstående (Jakobsson, Andersson & Öhlen, 2014).

## **BAKGRUND**

Ordet palliativ betyder att dölja eller bemantla, det kan även innebära lindringsmedel eller att praktiskt lindra. Palliativ vård är vård som ges i livets slutskede (Jakobsson et al., 2014). Palliativ vård delas in i två faser, tidig och sen fas. I den tidiga fasen har den svårt sjuke fått beskedet att hen är obotligt sjuk men förväntas kunna leva i flera år. Målsättningen blir således inte att bota utan att förlänga livet med hjälp av bromsande behandling och bibehålla en så god livskvalitet som möjligt (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Sjukdomsförloppet övergår till den sena fasen då sjukdomen framskrider ytterligare och den förväntade livslängden reducerats till månader i stället för år. I den sena palliativa fasen ligger fokus på att lindra lidande och uppnå en så god livskvalité

som möjligt. Detta görs genom omvårdnadsåtgärder såsom symtom- och smärtlindring i form av farmakologisk och icke farmakologisk behandling (Lindqvist et al., 2012). I den här studien kommer den sena palliativa fasen stå i fokus.

Av de 90.000–100.000 personer som avlider i Sverige varje år behöver merparten palliativ vård. Varje år avlider cirka 35–40% av svårt sjuka inne på sjukhus och mellan 40–50% avlider inom kommunala boendeformer (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård ges på kommunala boenden och allmänna sjukhusavdelningar, det finns även mer specialiserad palliativ vård såsom palliativ hemsjukvård, palliativa slutenvårdsenheter och hospice (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Vanligaste dödsorsaken år 2016 och anledningen till palliativ vård, var hjärt- och kärlsjukdom och tumörsjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Vid livets slutskede har alla samma rätt till palliativ vård. Enligt WHO (2017) ska palliativ vård främja en god livskvalité för den svårt sjuke och för hans familj och närstående. Hälso- och sjukvården har i enlighet med WHO:s riktlinjer som uppgift att förebygga och lindra lidande av både fysiskt, psykosocialt och andligt slag för såväl den svårt sjuke som för närstående. Detta uppnås genom ett organiserat stöd där det emotionella stödet är en betydande del (Socialstyrelsen, 2013).

En teori som fokuserar på både närstående och den svårt sjuke är familjefokuserad omvårdnadsteori (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Enligt teorin bör sjuksköterskan ha ett systemiskt förhållningssätt i mötet med närstående. Detta innebär att fokus läggs på relationer, sammanhang, interaktioner och mönster inom helheten, det vill säga familjen. Närstående och den svårt sjuke är båda delar av samma helhet och påverkar därmed varandra. Blir en del i familjen sjuk påverkar det resten av familjens hälsa på olika sätt, detta kallas inom familjefokuserad omvårdnad för familjehälsa. Alla familjer har olika föreställningar om livet i allmänhet, vissa kan vara djupt rotade då föreställningarna följt med familjen i generationer. Sjuksköterskan behöver vara medveten och känna till familjens olika föreställningar för att kunna vårda och främja hälsa på bästa sätt (Benzein et al., 2012). Detta är särskilt viktigt för att hen ska kunna ge emotionellt stöd till närstående.

Enligt Skilbeck och Payne (2003) innebär emotionellt stöd att uppmuntra, bekräfta och visa empati för en person. De beskriver även att emotionellt stöd innebär att samtala och informera om sjukdomstillstånd, att förutse vårdbehov och tillgodose behovet innan det

uttrycks verbalt. Att ge råd och låta tankar och känslor få uttryckas är en viktig del i emotionellt stöd. Skilbeck och Payne (2003) beskriver att en viktig del av omvårdnadsarbetet är att sjuksköterskan ger emotionellt stöd vilket kan avhjälpa fysisk och psykisk stress. Genom att uppmuntra och bekräfta personen, ge en lätt beröring eller att bara vara närvarande en stund för såväl den svårt sjuke som för närstående kan sjuksköterskan ge emotionellt stöd (a.a).

Med att vara närstående menas att ha ett släktskap, blodsband eller bekantskap till en person med vård och omsorgsbehov (Carlsson & Wenneman-Larsen, 2014) eller som i detta fall befinner sig i livets slutskede. Det är en period i en persons liv som genererar en uppsjö av erfarenheter av känslomässig karaktär. Att erfara något är att vara med om händelser och upplevelser av positivt såväl som negativt slag (Erfarenheter, 2018). Personers erfarenheter ser olika ut beroende på kultur, var man kommer ifrån och vilka skeenden man varit med om i livet (Birkler, 2007). Närståendes erfarenheter då en familjemedlem är svårt sjuk är ofta att de vill vara delaktiga i den svårt sjukas omvårdnad och hjälpa till i omvårdnadsarbetet. Närståendes erfarenheter är att bära både sin egen och den svårt sjukas sorg samtidigt som många praktiska problem finns att lösa i vardagen (Andershed & Ternestedt, 2001). Närståendes erfarenheter innehåller sorg och andra starka känslor som till exempel hopplöshet och ångest. Att vara stark för den svårt sjuke som genomgår olika behandlingar är en av utmaningarna närstående ställs inför (Chung, Leung, Leung, & Loke, 2017). Närstående som är trygga i sig själva och har lätt för att anpassa sig i situationen har lättare att vara stark och finnas där för den svårt sjuke. Detta möjliggörs då närstående har lättare för att ställa frågor och inhämta viktig information och kan på så vis göra sig delaktiga i omvårdnaden (Andershed & Ternestedt, 2001). När närstående mister den svårt sjuke upplevs ofta hur en del av sitt själv försvinner med den som lämnat livet (Jakobsson et al., 2014), men med emotionellt stöd kan sjuksköterskan hjälpa närstående i livets slutskede (Lindqvist & Rasmussen., 2014).

Ovanstående känslomässiga erfarenheter visar på hur stort behovet av emotionellt stöd för närstående är. Den palliativa vården har ett lika stort ansvar gentemot närstående som till svårt sjuka vilket i dagens sjukvård ofta inte prioriteras. Tidigare gjord forskning visar på att hälso- och sjukvården brister i att ge emotionellt stöd inom palliativ vård och då främst av allmänsjuksköterskorna. Som tidigare nämnts har de otillräckligt med

erfarenheter inom palliativ vård. Denna studie kan leda till insikt och ökad förståelse om hur viktigt det emotionella stödet för närstående är i vårdandet av svårt sjuka i sen palliativ fas.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av emotionellt stöd från sjuksköterskan vid den sena palliativa fasen inom slutenvård samt beskriva skillnaden mellan palliativ vård på sjukhus och specialiserad palliativ vård.

## **METOD**

### **Design**

Designen var en allmän litteraturstudie med systematisk sökning efter empiriska vetenskapliga artiklar. Med detta menas att skapa en översikt över samlad kunskapsnivå inom ett omvårdnadsområde. Översikten skapades genom att samla forskning som redan är gjord och på så vis få en överblick över vad som blivit studerat (Friberg, 2017). Designen valdes då studien avser att sammanställa tidigare forskningsresultat, det krävdes då ett brett urval av vetenskapliga artiklar som knöt an till syftet för att skapa ett så heltäckande resultat som möjligt. Studien bygger på kvalitativa men även ett fåtal kvantitativa empiriska vetenskapliga studier publicerade i vetenskapliga tidskrifter.

### **Sökvägar och Urval**

Två pilotsökningar utfördes, den första gjordes i Cinahl och den andra i Pubmed. Sökorden som användes i första sökningen i sökblocken var: palliativ vård, familj, närstående, erfarenheter. I andra sökningen användes sökblocken: palliativ vård, familj, närstående, erfarenheter samt emotionellt stöd. Att inte använda ordet sjuksköterska var ett medvetet val då det minskade antalet artiklar med fokus på närståendes erfarenheter. Orden översattes till engelska på sv.bab.la och i svensk MESH.



I pilotsökningen i Cinahl ingick tre block där block ett bestod av Palliative Care OR End of life care, block två bestod av Relatives OR Family och block tre ordet Experience. Pilotsökningen gav en relevant artikel för resultatet i studien. Vid vidare sökningar lades det till ord i sökblocken, ordet Related lades till i sökblock två och ordet Perceptions lades till i sökblock tre. Ytterligare ett sökblock lades till i form av Emotional support. Sökningen genererade åtta lästa abstract varav fyra artiklar var relevanta för studiens syfte. Sökblocken som användes i pilotsökningen i Pubmed bestod av fyra block där block ett var Palliative Care OR End of Life Care. Block två bestod av orden Relatives OR Family, block tre innehöll ordet Experience och det fjärde blocket "Emotional Support". Av pilotsökningen i Pubmeds resultat lästes 21 abstract igenom varav tre artiklar ansågs relevanta för studien.

Slutgiltiga systematiska sökningar efter originalartiklar gjordes i Pubmed, Cinahl och Psycinfo. Sökblock som användes var; palliative care OR end of life care, relative OR family OR significant other, experience OR perception och "emotional support". I Pubmed blev resultatet 64 artiklar. Trettiofyra abstract lästes igenom varav tre artiklar var relevanta för studiens syfte. I Cinahl hittades 108 artiklar varav 15 abstracts lästes igenom och fem ansågs relevanta för studien, en av artiklarna hittades även i sökningen i Pubmed. I Psycinfo återfanns 55 artiklar varav 23 abstract lästes igenom men alla relevanta artiklar som hittades var dubletter från tidigare sökningar. Förutom systematiska sökningar gjordes även fristående sökningar i Cinahl och Google Scholar. Fem artiklar hittades som var relevanta för syftet i studien. Sökningarna gjordes genom att använda nyckelorden i studiens syfte. Slutligen inkluderades tolv empiriska vetenskapliga artiklar till studiens resultat.

Inklusionskriterier som användes för att säkerställa att relevant och för dagen aktuell forskning ingick i studien var att en tidsavgränsning på max tolv år gjordes. Endast artiklar vars studier utfördes på vårdavdelningar på sjukhus där det förekom palliativt vårdarbete och specialiserade palliativa vårdenheter exempelvis hospice togs med i studien. Artiklar på svenska och engelska kom att tas med då det var språk som behärskades

## Granskning och Analys

För granskning av artiklarna som ingick i studiens resultat användes HKR:s granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa artiklar (Beck, Blomqvist, & Orrung Wallin, 2016; Blomqvist, Orrung Wallin, & Beck, 2016). Granskningsmallarna användes för att säkerställa att de vetenskapliga artiklarna som studien byggdes på höll god kvalitet. Enligt Rosén (2017) är en granskningsmall som en checklista som visar på vilka kvalitetskriterier som är viktiga att titta på i granskningen av olika studier, både kvalitativa och kvantitativa. En sådan mall är ett stort stöd i kvalitetsgranskningen av artiklarna.

Efter att resultatet kvalitetsgranskats kom det i enlighet med Fribergs (2017) tillvägagångssätt att analyseras i följande steg. Först lästes artiklarna igenom för att få en förståelse för helheten, därefter sammanfattades artiklarna i en artikelöversikt, vilket gjordes för att göra artiklarna mer lättöverskådliga. Inledningsvis identifierades likheter och skillnader i artiklarnas teoretiska utgångspunkt. Vidare analyserades studiernas metodologiska tillvägagångssätt genom att titta på urvalsmetod och deltagarnas karaktärsdrag, analysmetod samt hur syftena såg ut. Skillnader och likheter mellan studiernas teoretiska utgångspunkt nämns i tre av tolv studier. Två studier hade en fenomenologisk utgångspunkt medan en hade en fenomenologisk/hermeneutisk utgångspunkt. De övriga artiklarna beskriver inte vilken teoretisk utgångspunkt de byggt sina studier på. Den metodologiska analysen visade på många likheter då merparten av de sju kvalitativa, tre kvantitativa och två mixade vetenskapliga empiriska artiklarna hade använt samma eller liknande urvalsmetod, målinriktad, ändamålsenligt eller bekvämlighetsurval. Deltagarnas sammanlagda karaktärsdrag gällande ålder varierade från 18–82 års ålder, könsfördelningen mellan män och kvinnor är i merparten av artiklarna relativt jämn men i två av dem är skillnaden markant med fler kvinnliga deltagare. I tre vetenskapliga artiklar nämns inte några karaktärsdrag på deltagarna. Studierna genomfördes i Sverige, Norge, Tyskland, Nederländerna, Storbritannien, USA, British Columbia, Sydafrika, Hongkong. Flertalet kvalitativa studier hade använt sig av en semistrukturerad intervjumetod, varav två av studierna använt en intervjuguide medan andra hade benämnt det som kvalitativ intervjumetod. Samtliga kvalitativa artiklar

använde öppna frågor för djupare svar. Flertalet av mixade och kvantitativa artiklar använde öppna frågor. Två mixade studier hade lagt fokus på intervjusvar på enkätens öppna frågor och gjort en kvalitativ analys. De kvantitativa studierna hade genomfört en enkätundersökning där några av studierna använt öppna frågor för att säkerställa mer djupgående svar, en studie valde att enbart analysera svaren som framkom i just de öppna frågorna. Därefter analyserades och identifierades likheter och skillnader i de tolv studiernas resultatdel. Innehållet lästes igenom enskilt. Det som gav svar på studiens syfte skrevs ner och varje individuellt resultatstycke kodades. Därefter sorterades koderna in i sex olika kategorier vilket beskrivs i tabell ett nedan. Analysen utfördes enskilt för att sedan jämföras och diskuteras till gemensamt sammanställt resultat. Efter att analysen genomförts och sammanställt framkom ett mönster i de olika artiklarna. Det fanns skillnader mellan palliativ vård på sjukhus och specialiserad palliativ vård, varpå den sjätte kategorin bildades.

*Tabell 1. Exempel över analysprocessen.*

<i>Citat</i>	<i>Kod</i>	<i>Kategori</i>
<i>"I don't think we miss ... so to speak general information, however ... the question is if they should have had more short process meetings, where you just learn "Our assessment of her condition is that...." (Widower) (Lundberg et al., 2013, s. 284)</i>	Behov av rak och tydlig information	Tydlig och ärlig information gav känsla av lättnad och trygghet
<i>"I would have liked someone to put an arm around me, to look after me, to ask if I wanted tea, seeing the state I was in, I was out of my mind. You need someone to lead you and someone to spend time with you." (Lloyd-Williams et al., 2009, s. 661)</i>	Bristande tillgänglighet	Tillgängligheten till sjuksköterskan gav känsla av närhet och minskad ensamhet
<i>[Care providers] would come and sit with us and talk to us. They seemed truly compassionate- they really did. They were supportive. It wasn't like they'd just come in and take her temperature and leave... They would hold her hand... (Nunez et al., 2017, s. 5)</i>	Bra samtal	Samtalet gav känsla av att vara sedd och betydelsefull
<i>... he had been hospitalized shortly, and they supported him by allowing me, after his admission at night, to stay as long as I wanted to (R336, wife, 64y). (Witkamp et al., 2016, s. 240)</i>	Väl bemött behov av praktiskt stöd	Praktiskt stöd gav känsla av tacksamhet och att bli omhändertagen
<i>"... What I liked, between the moment I called the family and their arrival in the ICU, I was able to spend some time alone at</i>	Väl bemött behov av egentid	Egentid och tillgång till privat utrymme gav

*the bedside. The nurse left me in peace, so I was able to say the things I wanted to say.”*  
(Noome et al., 2016, s. 61)

känsla av ro och  
bevarad integritet

*'... and he came in to the emergency ward at [hospital] and that's a hospital which I wouldn't recommend to any human being ... It was like heaven when he came here. Nice people ... and here they were completely wonderful. There was one nurse up there [name of the nurse], who was like a mum for the two of us ...' (Widow)*  
(Lundberg et al., 2013, s. 284–285)

Skillnader  
mellan  
sjukhus och  
hospice

Skillnader mellan  
palliativ vård på  
sjukhus och  
specialiserad  
palliativ vård

---

## Etiska överväganden

I enlighet med Sandman och Kjellström (2013) har etiska överväganden gjorts genom att endast använda vetenskapliga originalartiklar där det visades att studien antingen haft godkännande av etisk kommitté och/eller beskrivit etiska förhållningssätt. I studien åsidosattes förförståelsen för att resultatet inte skulle färgas av den. Visade det sig att resultatet från vetenskapliga artiklar inte överensstämde med förförståelsen kom det ändå att analyseras och redovisas i studiens resultat.

## Förförståelsen

Skilda livserfarenheter ledde till en vid förförståelse. Där å ena sidan närstående inte får det emotionella stöd de behöver i form av bekräftelse och uppmärksamhet. Å andra sidan finns förförståelse om hur sjuksköterskan bryr sig och tar sig tid att prata och rå om närstående. Då vi båda har erfarenheter av positiv och negativ natur gällande det emotionella stödet till närstående blir ändå den sammanställda förförståelsen att närstående främst har negativa erfarenheter av emotionellt stöd från sjuksköterskan.

## RESULTAT

Under analysens gång växte sex kategorier fram: tydlig och ärlig information gav känsla av lättnad och trygghet, tillgänglighet gav känsla av närhet och minskad ensamhet, samtalet gav känsla av att vara sedd och betydelsefull, praktiskt stöd gav känsla av tacksamhet och att bli omhändertagen, egentid och tillgång till privat utrymme gav känsla

av ro och bevarad integritet samt skillnader mellan palliativ vård på sjukhus och specialiserad palliativ vård.

### **Tydlig och ärlig information gav känsla av lättnad och trygghet**

En betydande del av det emotionella stödet var för närstående att få tydlig och ärlig information på ett empatiskt och vänligt sätt. Det var viktigt för närstående att sjuksköterskan kontinuerligt höll dem uppdaterade om den svårt sjukes status, att få svar på sina frågor samt veta vad de kunde förvänta sig av kommande situationer. När närstående blev informerade på ett sätt som gav klarhet över den svåra situationen uppstod känslor som lättnad, trygghet och mindre oro. Om information inte gavs i den mån närstående behövde kände de sig i stället otrygga och oroliga.

Att sjuksköterska och övrig vårdpersonal ger tydlig och rak information till närstående visade sig vara viktigt och bidragande i det emotionella stödet (Kisorio & Langley, 2016; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013; Muders, Zahrt-Omar, Bussmann, Haberstroh & Weber, 2015; Rhodes, Mitchell, Miller, Connor & Teno, 2008). Närstående kände sig trygga i situationen när de visste vad som skulle hända och vad de hade att förvänta sig (Kisorio & Langley, 2016; Lundberg et al., 2013). En närstående beskrev hur sjuksköterskan förklarar exakt vad som höll på att hända och talade vänligt, samtidigt som sjuksköterskan svarade på alla hens frågor (Kisorio & Langley, 2016).

Närstående föredrog att få information proaktivt och på ett empatiskt sätt, vilket hjälpte dem i förberedelser inför den svårt sjukes kommande död (Witkamp, Droger, Janssens, Zuylen & Heide, 2016). När sjuksköterskan var ärlig och informerade närstående på ett tydligt sätt stillades oro och gav en känsla av säkerhet och trygghet (Lundberg et al., 2013). Att med jämna mellanrum bli uppdaterad om den svårt sjukes tillstånd var något närstående skattade väldigt högt (Muders et al., 2015; Rhodes et al., 2008). Detta möjliggjorde för närstående att kunna följa den svårt sjuke och delta när beslut behövde fattas (Witkamp et al., 2016). Närstående uttryckte hur de kände sig stöttade när sjuksköterskan gav information om olika förfaranden och symptom som kan uppkomma vid vård i livets slutskede samt vad närstående kunde förvänta sig (Nunez, Holland, Beckman, Kirkendall & Luna, 2017). Just att veta precis vad närstående kunde förvänta

sig, vad som skulle hända uttrycktes i flera artiklar vara en bidragande effekt till emotionellt stöd (Kisorio & Langley, 2016; Nunez et al., 2017; Rhodes et al., 2008). I Gallagher och Krawczyks (2013) studie berättar en närstående hur han inte ville veta att den svårt sjuke skulle dö. När en sjuksköterska ändå berättade var det inte uppskattat i stunden, men efter en tid kunde han se hur informationen hade hjälpt honom att förbereda sig för den svårt sjukes bortgång.

En känsla av lättnad infann sig när närstående fick svar på sina frågor, ju fler svar desto större lättnad (Kisorio & Langley, 2016). Vid samtal med läkare höll sjuksköterskan sig för det mesta i bakgrunden. När hen märkte att närstående inte förstod något riktigt, flikade hen in och förklarade på ett tydligt sätt vilket var uppskattat (Noome, Dijkstra, Leeuwen & Vloet, 2016). Närstående i Sheetz och Sontag Bowmans (2012) studie beskrev att sjuksköterskan var som en lärare då sjuksköterskan gav medicinsk information på ett sätt hen förstod. En annan närstående i samma studie beskrev hur sjuksköterskan hjälpt hen på liknande sätt:

---

*” helped hospital world terms be translated more into our language  
and level of understanding.”*

*(Sheetz & Sontag Bowman, 2012, s. 294)*

---

Ofullständig information och känsla av att sjuksköterskan inte var öppen med all information, ledde till bristande emotionellt stöd vilket gjorde att närstående kände oro och misströstan (Lundberg et al., 2013). En närstående beskrev det som att befinna sig i ett mörker när man inte fått all information. Hen förstod inte helheten och därmed inte allvaret i situationen, hen beskrev sig vara vilsen och förvirrad tillsammans med resten av familjen (Kisorio & Langley, 2016). I vissa fall kunde informationen vara otydlig och något undvikande. Istället för att berätta för närstående att den svårt sjuke snart skulle avlida berättade sjuksköterskan att hen aldrig sett någon återhämta sig med likvärdiga testresultat. Samma närstående berättade att även om hon förstod att den svårt sjuke var

döende behövde hon få det berättat för sig (Lloyd-Williams, Morton & Peters, 2009). I Gallagher och Krawczyks (2013) studie berättade en närstående hur hen i bakhuvudet visste att den svårt sjuke var döende men att ingen pratade med hen om det.

Att få information i rätt tid var en viktig del av det emotionella stödet då närstående ansåg det viktigt att närvara vid viktiga situationer (Witkamp et al., 2016). Flera närstående berättade hur de fått reda på att den svårt sjuke blivit sämre för sent för att hinna till sjukhuset och kunna vara med den svårt sjuke när hen avled (Muders et al., 2015; Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Närstående uttryckte hur viktigt det var att vara närvarande när den svårt sjuke avled och önskade att sjuksköterskan hade informerat tidigare så att de kunnat närvara. När närstående inte fanns vid den svårt sjukas sida när hen avled kände de skuld, besvikelse och ilska. En närstående berättade om sin erfarenhet:

---

*“I felt very depressed that I could not be with him as he passed away... as you know... being Chinese, it is very important to see him passing away... if the nurse could have told me two hours earlier, then that would have been much better.”*  
(Wong & Wai-Chi Chan, 2007, s. 2361)

---

Vid tillfällen då närstående fanns närvarande kände de sig istället lättade och bättre till mods (Wong & Wai-Chi Chan, 2007).

### **Tillgänglighet gav känsla av närhet och minskad ensamhet**

En betydande del av det emotionella stödet var att närstående kunde känna att sjuksköterskan fanns tillgänglig. Tillgängligheten var betydande för att behov av att bli sedd, lyssnad till och få mänsklig beröring skulle tillgodoses. Då sjuksköterskan var tillgänglig ingav det känsla av närhet, värme och minskad ensamhet. Närstående som sjuksköterskan inte fanns tillgänglig för fick erfara känslor som ensamhet, att inte bli sedd eller vara värd att lyssnas på.

Närstående berättade om erfarenheter av tillgänglighet till sjuksköterskor då hen sa att alla på avdelningen hade varit tillgängliga och att avdelningen hade varit jättebra då vårdpersonalen alltid fanns där med en kram eller en värmande klapp på axeln (Gallagher & Krawczyk, 2013; Kisorio & Langley, 2016). Andra närstående berättade om liknande erfarenheter då de uppskattade när sjuksköterskan alltid fanns tillgänglig och att hen var villig att svara på deras tankar och funderingar om den svårt sjukes status (Noome et al., 2016). Detta instämde närstående i Lundgrens et al. (2013) studie när de beskriver att tillgängligheten till sjuksköterskan var god då hen bemötte närstående med en empatisk inställning och tog sig tid att sitta ner med dem. Detta gav känsla av emotionellt stöd i form av värme och tröst. En närstående beskriver det så här:

---

*” There was this nurse... We had met him the night before, and he was very quiet and comforting... we were allowed to stay for as long as we wanted...”*  
(Lundgren et al., 2013, s. 285)

---

En annan närstående berättade om hur hen känt sig mindre ensam då sjuksköterskan var närvarande i situationer då någon utomståendes närvaro verkligen behövdes (Lundberg et al., 2013; Sheetz & Bowman, 2012). Det visade sig även att det var viktigt att sjuksköterskan hade förmågan att känna in en situation. I vissa stunder kunde en glad och munter ton uppfattas som irriterande istället för uppmuntrande och att vara tyst och tröstande vara precis vad som behövdes som emotionellt stöd (Grøthe, Biong & Grov, 2015; Lundberg et al., 2013).

En närstående berättade om ett tillfälle då sjuksköterskan hade sett signaler och symptom som hjälpt hen att förstå vad som höll på att hända med den svårt sjuke. Närstående hade inte märkt hur den svårt sjukes fötter hade blivit kalla och att detta var av betydelse. Då sjuksköterskan märkt detta hade hen frågat om det var något närstående undrade över. Detta gav närstående en känsla av trygghet, att veta att sjuksköterskorna hade koll på situationen (Grøthe et al., 2015). I samma studie berättar en annan närstående om hur



hennes mamma hade svåra smärtor och hur hon ibland fick epileptiska anfall. Mammans rum låg intill sjuksköterskornas reception som kom direkt då dottern larmade. Hon uppskattade att sjuksköterskorna såg mammans medicinska behov och att hon fick snabb hjälp för att minska smärtorna och epilepsianfallen (Grøthe et al., 2015).

Att stötta hela familjen emotionellt, även barnen, hade stor betydelse. Både i Grøthes et al. (2015) och Lloyd-Williams et al. (2009) studie berättade vuxna närstående hur viktigt det var för barnen att sjuksköterskan lärde sig deras namn, pratade och sysselsatte dem på olika sätt.

Många närstående kände behov av att prata med någon, att få uttrycka sina tankar och känslor. Detta hade många erfarenhet av att ibland inte kunna. Det fanns tillfällen då sjuksköterskan varit kall och inte pratat med närstående vilket gjorde att de kände sig ovälkomna (Kisorio & Langley, 2016). Det hände att det inte fanns någon sjuksköterska i närheten då närstående var hos den svårt sjuke på besök. Närstående förklarade hur de ibland inte hade talat med någon sjuksköterska för att ingen kom vid besök hos den svårt sjuke (Kisorio & Langley, 2016; Muders et al., 2015). En närstående kunde se hur sjuksköterskorna satt på receptionen och började då fundera på om sjuksköterskan såg denna stund då den svårt sjuke hade besök som ett tillfälle att slappna av och vila (Kisorio & Langley, 2016). Närstående i Lloyd-Williams et al. (2009) studie berättar om en liknande erfarenhet då arbetsbelastningen på avdelningen gjorde att sjuksköterskan inte kunde vara närstående tillgängliga då deras tid inte räckte till för att ge det emotionella stöd som behövdes. En närstående beskrev det så här:

---

*“ I would have liked someone to put an arm around me, to look after me, to ask if I wanted tea, seeing the state I was in, I was out of my mind. You need someone to lead you and someone to spend time with you.”*

*(Lloyd-Williams et al., 2009, s. 661)*

---

Närstående nämnde i flera studier en önskan om att sjuksköterskan skulle bry sig om dem mer och visa empati och förståelse (Muders et al., 2015; Nunez et al., 2017; Wong &

Wai-Chi Chan, 2007). När sjuksköterskan inte gjorde detta uppstod känsla av hjälplöshet och de erfor sig bara vara en arbetsuppgift (Nunez et al., 2017; Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Liknande resultat fast i positiv bemärkelse hittades i Sheetz och Sontag Bowmans (2012) studie då närstående berättat hur sjuksköterskan verkligen brytt sig om dem och att de erfor sig inte bara vara en arbetsuppgift.

### **Samtalet gav känsla av att vara sedd och betydelsefull**

En betydande del av det emotionella stödet var för närstående att de fick samtala med sjuksköterskan på ett personligt plan som jämlikar. Närstående hade ett behov av att få känna att sig viktiga och att det fanns någon där som ville lyssna på känslor och tankar kring den svårt sjukes död. Sjuksköterskan kunde tillgodose detta stöd genom att ge närstående några minuter i samtal för att få utlopp för allt det smärtsamma de gick och bar på. Närstående som fick möta sjuksköterskan i ett samtal på personligt plan kände sig sedda och betydelsefulla. Då närstående inte fick ventileras i samtalet kände de sig osynliga, som om de inte fanns.

Närstående berättade om erfarenheter av att ha fått emotionellt stöd då sjuksköterskan visade sig intresserad av dem och tog sig tid att samtala med närstående (Noome et al., 2016; Nunez et al., 2017). Samma studier visade även på att närstående kände sig sedda då sjuksköterskor och annan vårdpersonal talade till dem som jämlika människor och bemötte dem på ett personligt sätt. Detta fick närstående att känna att sjuksköterskan förstod hur svår situationen var. Andra kände att sjuksköterskan visade intresse då hen ville höra den svårt sjukes livsberättelser och samtala med närstående (Noome et al., 2016; Nunez et al., 2017). Närstående strävade efter att ha en relation grundad på artighet och snällhet till sjuksköterskan. Att bli behandlad med respekt och ha en lätt, ärlig och öppen kommunikation med sjuksköterskan var ett gott stöd för närstående (Nunez et al., 2017; Witkamp et al., 2016). När det fanns omvårdnad och sympati för närstående kände hen att det blev lättare att hantera den smärtsamma situationen. Det psykologiska stödet i form av samtal från sjuksköterskan hjälpte avsevärt (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). I Nunezs et al. (2017) studie berättade närstående om hur uppskattat det var när sjuksköterskan i samtalet bemötte dem på ett personligt sätt:

---

*[Care providers] would come and sit with us and talk to us. They seemed truly compassionate- they really did. They were supportive. It wasn't like they'd just come in and take her temperature and leave...  
They would hold her hand...  
(Nunez et al., 2017, s. 5)*

---

En närstående beskrev i Gallagher och Krawczyks (2013) studie om hur ingen ville prata om det svåra, om diagnos och symtom som trots allt ändå fanns där. Hen frågade sig själv varför ingen ville prata om situationen då man vet att den svårt sjuke bara har några dagar kvar att leva. En sjuksköterska hade sagt till hen att fråga den svårt sjuke om hon är rädd för att dö, vilket den närstående gjorde och då fick en nickning till svar tillbaka. Därefter kallade sjuksköterskan dit en präst som närstående och den svårt sjuke fick tala med om sina tankar kring döden vilket närstående kände var hjälpande. Närstående tyckte det var svårt att veta vilka frågor som skulle ställas men när frågor väl ställts fick närstående bra svar från sjuksköterskan (Gallagher & Krawczyk, 2013). En annan närstående i Gallagher och Krawczyks (2013) studie berättar om hur hen kände sig sårbar då hen inte hade någon att samtala med om känslor och tankar kring den svårt sjukas död. Närstående hade en önskan om att tiden innan den svårt sjukas bortgång skulle vara mer andlig och att närstående skulle kunna hjälpa till att ge den svårt sjuke detta. Närstående erfor det dock som svårt på grund av sårbarhet.

I Nunezs et al. (2017) studie berättade närstående hur en sjuksköterska varit otrevlig mot hen och tjafsat inför hens mamma. Ännu ett exempel var då en sjuksköterska berättade för en närstående att hennes hjärndöda sons hjärna var "mos" (Lloyd-Williams et al., 2009). I den sistnämnda studien framkom det även att personalen inte samtalat med närstående på ett empatiskt sätt på grund av stress och irritation. Fler närstående erfor bristande stöd då deras oro eller sorg blivit ignorerad (Lundberg et al., 2013). I Kisorio och Langleys (2016) studie berättade närstående om erfarenheter av att empati saknades och att sjuksköterskorna troligtvis inte ens visste vad empati var. En närstående beskrev sin önskan på följande sätt:

---

*“Nurses must be a little bit more compassionate, they must speak to the families nicely. . . I mean little things matter, in such situations you must put yourself in somebody else’s shoe and say, wait a minute, if this is me how do I want to be treated.”*  
(Kisorio & Langley, 2016, s. 62)

---

Närstående kände att hen inte hade fått möjligheten att prata med sjuksköterskan. Sjuksköterskan hade bara som hastigast frågat om hen ville ha en kopp te, en dusch eller något att äta när hen var inne på rummet (Lloyd-Williams et al., 2009).

### **Praktiskt stöd gav känsla av tacksamhet och att bli omhändertagen**

En betydande del av det emotionella stödet är att närståendes behov av att få praktiskt stöd tillfredsställs. Detta möjliggjorde sjuksköterskan genom att i det praktiska arbetet kring den svårt sjuke och hans närstående bemöta dem som individer med egna behov, tankar och känslor. När närstående fick detta stöd tillgodosett kände de sig omhändertagna och tacksamma gentemot sjuksköterskan. Närstående som inte fått detta stöd kände sig dock inte omhändertagna.

I Wong och Wai-Chi Chans (2007) studie berättade en närstående om hur hon och hennes mamma hade fått hjälp av en sjuksköterska att klä mamman i hennes egna kläder innan hon dog. Det var mammans sista önskan vilken sjuksköterskan då var med och hjälpte till att uppfylla. Dottern var djupt tacksam till sjuksköterskan som lyssnat på mammans önskan och fick den att slå in.

Närstående kände sig omhändertagna och stöttade då sjuksköterskan spontant bjöd på något att dricka eller äta eller frågade om de behövde en säng att sova på (Lundberg et al., 2013; Noome et al., 2016).

Närstående berättade om hur öppen besökstid var uppskattad då det tillät närstående besöka den svårt sjuke när och hur många de ville på samma gång. Detta betydde mycket då det var viktigt för närstående att få vara hos den svårt sjuke (Noome et al., 2016;

Witkamp et al., 2016). En närstående i Witkamps et al. (2016) studie beskriver sin erfarenhet så här:

---

*... he had been hospitalized shortly, and they supported him by allowing me, after his admission at night, to stay as long as I wanted to (R336, wife, 64y).*  
(Witkamp et al., 2016, s. 240)

---

Många närstående vill och känner behov av att utöva religion eller andliga ritualer i anslutningen till den svårt sjukes död. Vilket var ett sätt att ta avsked eller hjälpa sig själva att lindra själsliga smärtan. Närstående erfar det som positivt att sjuksköterskan låter och tar hänsyn till individuella behov av religiöst utövande såsom att be i grupp, med präst eller enskilt (Nunez et al., 2017). Behovet av att få utöva sin religion och sin tro berörs även i Gallagher och Krawczyks (2013) studie där närstående berättar sig kunnat uttrycka sina behov till sjuksköterskan. Liknande berättelser kunde man se i Rhodes et al. (2008) studie där närstående som kände sig ha tillräcklig kontakt med sjuksköterskan kring andlig och religiös tro hade bättre erfarenheter av det emotionella stödet från sjuksköterskan än andra närstående. Medan i Muders et al. (2015) studie berättade en närstående om hur hen inte hade fått det religiösa stöd som hen önskat. Hen hade velat få prata med någon om sina religiösa frågor och få stöd. En situation uppstod i Gallagher och Krawczyks (2013) studie där en sjuksköterska var otrevlig och oempatisk i samtal av religiös natur med en närstående. Hen beskrev situationen så här:

---

*“ Most nurses were really good about PRN meds-but one wasn't. She said 'Your mother needs to ask God to forgive her for all her sins.' I said 'Fine, you want to watch her die in pain? ’”*  
(Gallagher & Krawczyk, 2013, s. 6)

---

I Nunezs et al. (2017) studie berättar närstående om erfarenheter då sjuksköterskan gett emotionellt stöd genom att anpassa stödet efter deras individuella behov. Ett sådant anpassat stöd berättade närstående om då sjuksköterskan hänvisat till ett hjälpprogram och gett presentkort när närstående befann sig under ekonomiska svårigheter. Ett annat individanpassat stöd berättar närstående om i Noomes et al. (2016) och Rhodes et al. (2008) studier då känslan av emotionellt stöd ökade då en och samma sjuksköterska var ansvarig för den svårt sjukes omvårdnad.

I Sheetz och Sontag Bowmans (2012) studie berättade många av närstående till svårt sjuka barn om erfarenheter av att sjuksköterskan gett stöd och hjälp med att kunna kommunicera bättre familjen emellan. Några närstående hade dock erfarit det motsatta.

## **Egentid och tillgång till privat utrymme gav känsla av ro och bevarad integritet**

En betydande del av det emotionella stödet är för många närstående att få ta farväl av sina kära i enskildhet. Att enbart ha de man älskar runt omkring vid dödsögonblicket uppskattade närstående. Detta möjliggjorde sjuksköterskan då hen kände av situationen och anpassade omvårdnaden efter närståendes behov och önskemål. Vissa närstående fick möjlighet att säga farväl i enskildhet och kände då ro och att det hade tagits hänsyn till deras integritet. Närstående som inte kunnat säga farväl i enskildhet kände att de fick sörja i tysthet och att de inte fick någon lugn och ro.

I studier berättar tre närstående om hur sjuksköterskan gjorde allt hen kunde för att försäkra att den svårt sjuke fick leva sina sista timmar och avlida i ett enkelrum enbart omgiven av sina närstående. Denna typ av hänsyn gav närstående en känsla av stöd (Muders et al., 2015; Noomes et al., 2016; Witkamp et al., 2016). Närstående berättade om att det trots ett singelrum inte tagits hänsyn till deras behov av lugn och ro utan det var ändå ett springande i rummet (Witkamp et al., 2016). En närstående i Muders et al. (2015) studie fick inte möjlighet att ta farväl av den svårt sjuke i ett privat rum vilket för hen var viktigt. Några närstående i Noomes et al. (2016) studie berättade hur de uppskattade när sjuksköterskan möjliggjorde tid att ta farväl av den svårt sjuke. En närstående berättade så här:

---

*“ ... What I liked, between the moment I called the family and their arrival in the ICU, I was able to spend some time alone at the bedside. The nurse left me in peace, so I was able to say the things I wanted to say.”*

*(Noome et al., 2016, s. 61)*

---

Bristande enskildhet och egentid var ett ämne som berördes i flera av studierna. I Lloyd-Williams et al. (2009) studie förklarar en närstående hur det alltid var folk runt omkring under dagarna då det inte fanns separata rum. Det enda som fanns av enskildhet var ett draperi vilket inte var tillräckligt. Det fanns inte någon möjlighet att vara ensam då närstående hade velat ha ett eget rum. Hen uttryckte sig vara tvungen att gråta tyst då det fanns andra människor i närheten.

I Nunez et al. (2017) studie beskrevs hur närstående erbjudits emotionellt stöd men nekat till detta då de var obekväma med att dela sina känslor och tankar med andra. Närstående månade om sin integritet och ville vara privata, en beskrev sina erfarenheter så här:

---

*“ I didn't take them (referring to emotional support services) because since the beginning I didn't want to share with others how I felt.”*

*(Nunez et al., 2017, s. 5)*

---

## **Skillnader mellan specialiserad palliativ vård och palliativ vård på sjukhus**

I studierna som ingick i denna studies resultat och gjordes inom specialiserad palliativ vård, såsom hospice eller liknande palliativ vårdenhet, var det övervägande positiva erfarenheter (Gallagher & Krawczyk, 2013; Grøthe et al., 2015; Lundberg et al., 2013; Nunez et al., 2017; Rhodes et al., 2008; Sheetz & Sontag Bowman, 2012). Jämfört med den palliativa vården på sjukhus där det sammanlagda resultatet var lika negativt som positivt (Kisorio & Langley, 2016; Lloyd-Williams et al., 2009; Muders et al., 2015; Noome et al., 2016; Witkamp et al., 2016).

I Lundbergs et al. (2013) studie berättar närstående om hennes erfarenhet av en situation där hon fick erfara skillnaden mellan akutmottagning på ett sjukhus och hospice. Hon berättade det så här:

---

*'... and he came in to the emergency ward at [hospital] and that's a hospital which I wouldn't recommend to any human being ... It was like heaven when he came here. Nice people ... and here they were completely wonderful. There was one nurse up there [name of the nurse]. who was like a mum for the two of us ...' (Widow)*  
(Lundberg et al., 2013, s. 284-285)

---

I Gallagher och Krawczyks (2013) studie undersöktes huruvida närståendes erfarenheter kring emotionellt stöd skiljde sig mellan olika avdelningar som arbetar med palliativ vård. På hospice var 78% (7/9) av närstående väldigt nöjda jämfört med intensivvårdsavdelningen där endast 56% (5/9) var väldigt nöjda. Det som också skiljde var att på hospice var det ingen missnöjd närstående medan på intensivvårdsavdelningen var 22% (2/9) av närstående missnöjda med det emotionella stödet.

I tabell två finns artiklarna representerade och har placerats inom olika kategorier beroende på huruvida deras resultat var övervägande positivt eller negativt eller om det var lika positivt som negativt. Artiklarnas resultat har lästs igenom för att sammanställa negativa respektive positiva erfarenheter och på så sätt avgöra om artikelns resultat var övervägande positivt eller negativt.



*Tabell 2. Beskrivning av skillnader i närståendes erfarenheter kring emotionellt stöd.*

<i>Erfarenheter</i>	<i>Palliativ vård på sjukhus</i>	<i>Specialiserad palliativ vård</i>
Övervägande positiva erfarenheter av det emotionella stödet	(Noome et al., 2016) (Witkamp et al., 2016)	(Gallagher & Krawczyk, 2013) (Grøthe et al., 2015) (Lundberg et al., 2013) (Nunez et al., 2017) (Rhodes et al., 2008) (Sheetz & Sontag Bowman, 2012)
Övervägande negativa erfarenheter av det emotionella stödet	(Lloyd-Williams et al., 2009) (Muders et al., 2015)	
Lika många positiva som negativa erfarenheter av det emotionella stödet	(Kisorio & Langley, 2016)	(Wong & Wai-chi Chan, 2007)

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

#### Tillförlitlighet

Tillförlitligheten stärks då samtliga artiklar hittats på kända databaser inom omvårdnad som Cinahl, PubMed och PsycInfo. Via manuella sökningar hittades några artiklar i Google Scholar men återfanns även i tidigare nämnda databaser vilket stärker tillförlitligheten. Manuella sökningar var här till nytta då artiklar som annars hade missats i blocksökningen hittades, detta på grund av att författarna av studierna använt andra nyckelord. Sökblock användes med Booleska operatorer som OR och AND. Sökblocken justerades och anpassades efter antalet relevanta träffar. Innan huvudsakliga sökningar påbörjades utfördes pilotsökningar i Cinahl och PubMed för att hitta lämpliga sökblock samt få en överblick över kunskapsläget. Tillförlitligheten sänks då det var få träffar i de slutgiltiga sökningarna. Om litteraturstudien görs om i framtiden skulle sökblocken kunna justeras ytterligare genom att vidgas för att få fram fler relevanta träffar. Ordet sjuksköterska användes inte som sökord vilket kan ses som en svaghet eftersom det finns

med i syftet. Vid sökningar med ordet sjuksköterska inkluderat gav resultatet av sökningarna framförallt artiklar ur sjuksköterskans perspektiv istället för närståendes. Därav valet att inte ha med ordet sjuksköterska som sökord.

Tillförlitligheten stärks då studiens resultat enbart har grundats på empiriska vetenskapliga artiklar. Endast resultat i artiklarna som svarade på studiens syfte togs med. Efter att resultatet sammanställts gjordes en slutgiltig genomgång av resultatet för att avlägsna eventuella fynd som inte svarade på syftet vilket stärker tillförlitligheten. Kategorinamnen och innehållet under kategorierna har bearbetats flertal gånger för att de slutgiltiga kategorierna skulle svara på syftet. Kategorinamnen innesluter endast positiva känslor från resultatet. Motsatserna till dessa känslor rymmer dock även de negativa och på så vis anser vi att innehållet i kategorierna innesluts och därmed stärker tillförlitligheten. Både positiva och negativa citat från nio av tolv artiklar presenteras i resultatet för att visa på djup i intervjuerna och att intervjuvaren speglar närståendes erfarenheter vilket stärker tillförlitligheten. För att ingen artikels resultat skulle överrepresenteras, och därmed sänka tillförlitligheten, valdes citaten ut från så många artiklar som möjligt. Under arbetets gång har litteraturstudien granskats i seminarier och handledningar av examinator, handledare och studentkollegor. Feedback som gavs ledde till förbättringar av arbetet. Kritik var uppskattad då den gav möjlighet till att se arbetet ur en ny synvinkel vilket ledde till en ökad tillförlitlighet.

### Verifierbarhet

Verifierbarheten stärks då litteratursökningen är beskriven med sökblock och Booleska operatörer. Både pilotsökningar och slutgiltiga sökningar finns beskrivna i text såväl som i sökscheman. Sökningarna är beskrivna på ett sätt som gör det möjligt för utomstående att göra om sökningarna och få liknande resultat. Analysen och analysprocessens olika steg finns beskrivna. Koderna inom de olika kategorierna beskrivs även i en tabell för att göra analysen ytterligare synlig vilket stärker verifierbarheten.

### Pålitlighet

Det som stärker pålitligheten är att i enlighet med Henricson (2017) skrevs förförståelsen ner enskilt innan arbetets början för att sedan reflekteras över tillsammans. Detta gjordes

för att minska risken för att förförståelsen skulle påverka resultatet. Det finns dock inga garantier att resultatet ändå inte påverkas av författarnas förförståelse. Pålitligheten stärks även av att den gemensamma förförståelsen är beskriven för att visa på att resultatet inte speglar den. Att förförståelsen inte påverkat resultatet på ett märkbart sätt blev tydligt då vi blev förvånade över vissa fynd under analysens gång. Det som stärker ytterligare är att resultat som inte stämde överens med förförståelsen togs med i resultatdelen. De vetenskapliga artiklarnas fynd speglas i litteraturstudiens resultat på ett rättvist sätt då det inte är någon artikel som är överrepresenterad i resultatet. Några av artiklarna finns med mer än andra men detta beror på att de artiklarna hade fler fynd i sin resultatdel som svarade på litteraturstudiens syfte. Båda författarna deltog i analysen vilken först gjordes enskilt och sedan tillsammans. Artiklarna lästes igenom, kodades och kategoriserades enskilt för att sedan sammanföras till ett gemensamt resultat. Detta gjordes för att säkerställa att analysen blev så rättvis som möjligt. Resultatet har kritiskt granskats av examinator och handledare som sett att resultatet är rättvist presenterat vilket stärker pålitligheten.

### Överförbarhet

Överförbarheten stärks då alla artiklarna beskrivit i vilken kontext de utfördes, exempelvis på sjukhus, intensivvårdsavdelning eller specialiserade palliativa vårdenheter. Dock är inte miljön i sin helhet beskriven på ett detaljerat sätt vilket begränsar överförbarheten något. Hade miljön varit beskriven på ett mer utförligt sätt hade resultatet kunnat överföras till mer specifika miljöer och platser. Detta innebär att studiens resultat skulle kunna överföras till närstående vars svårt sjuka anhöriga ligger på sjukhus, intensivvårdsavdelning eller specialiserade palliativa vårdenheter. Deltagarna i artiklarna som resultatet i studien bygger på var ungefär hälften män och hälften kvinnor, räknat med de artiklarna där kön angivits. Åldrarna varierade från 18–82 år men de allra flesta deltagarna var i övre medelålder. Detta möjliggör studiens överförbarhet till både män och kvinnor som befinner sig i medelåldern och uppåt. Det är rimligt att studiens resultat kan överföras till närstående av svårt sjuka som inte får palliativ vård på sjukhus. Då artiklarna gjorts i nio olika länder från nästan alla olika världsdelar är resultatet i studien överförbart till större delen av världen.

## Resultatdiskussion

Studien beskriver närståendes erfarenheter av emotionellt stöd från sjuksköterskan inom palliativ vård. Fyra centrala fynd uppdagades i litteraturstudien. Det första centrala fyndet var att närstående inom palliativ vård hade erfarenheter av emotionellt stöd då de fick tydlig och ärlig information från sjuksköterskan. Det andra fyndet var att när sjuksköterskan fanns tillgänglig och närvarande då hen verkligen behövdes kände närstående sig stöttade. Det tredje fyndet handlade om när sjuksköterskan gav möjlighet till samtal då närstående kunde ventilerat tankar och känslor. Vid bristande emotionellt stöd erfor närstående känslor som oro, otrygghet och förvirring. Det fjärde centrala fyndet som återfanns var att närstående hade fler positiva erfarenheter av emotionellt stöd inom specialiserad palliativ vård än palliativ vård på sjukhus.

För närstående inom palliativ vård är tydlig och ärlig information från sjuksköterskan av vikt för att minska deras oro och misströstan och istället inge trygghet och känsla av lättnad. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att då närstående inte fick tydlig och ärlig information givet till sig om den svårt sjukes status, och vad de hade att förvänta sig i livets slutskede kände de oro och misströstan vilket kunde leda till känslor av förvirring och att ha gått vilse i situationen. Medan närstående som fick tydlig och ärlig information kände sig lättade och tryggare i situationen. Att liknande negativa känslor såsom bristande tillit och otrygghet (Verwey, Jooste & Arries, 2008), men även förvirring, att känna sig modfärd (Ågård & Harder, 2007) uppstår vid bristande information har uppmärksammats i dessa studier. När information gavs på ett tillfredsställande sätt ingavs känsla av uppmuntran och klarhet i situationen (Ågård & Harder, 2007), men även att närstående känner sig stärkta (Verwey et al., 2008). Teorin som kan kopplas till detta är den familjefokuserade omvårdnadsteorin. Ett förhållningssätt i teorin är att mötet mellan sjuksköterska och närstående ska vara icke-hierarkiskt. Vilket sjuksköterskan möjliggör genom att fråga närstående hur hen ser på situationen hen befinner sig i och på så vis kunna ge svar på tankar och frågor för att närstående ska få en förståelse över rådande omständigheter (Benzein et al., 2012).

För närstående inom palliativ vård är det av vikt att sjuksköterskan är tillgänglig och närvarande då hen verkligen behövs. Detta för att minska närståendes känsla av att vara ovälkommen och ensam. Gör hen det inger sjuksköterskan närstående känslor av närhet, tröst och trygghet. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att när närstående erfarit hur sjuksköterskan varit närvarande och tillgänglig uppkom känslor av tröst, trygghet och minskad ensamhet. Närstående som erfarit att sjuksköterskan inte varit tillgänglig kände sig ensamma och otrygga i situationen då behovet av emotionellt stöd inte tillfredsställts. Liknande känslor som ensamhet, att bli åsidosatt och utsatt i situationer där sjuksköterskan inte fanns tillgänglig uppmärksammades även i andra studier (Jangland, Gunningberg & Carlsson, 2009; Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki, 2014). I situationer då sjuksköterskan fanns tillgänglig för närstående skapades känsla av tröst, att bli accepterad och behandlad som en jämlike (Mattila et al., 2014). Inom familjefokuserade omvårdnadsteori har sjuksköterskan ett ansvar över att tillhandahålla en så fysiskt och psykosocialt optimal miljö som möjligt. Sjuksköterskan bör då bjuda in närstående till möten eller finnas tillgänglig för möte då närstående bjuder in hen. Denna känsla av tillgänglighet styrs av huruvida sjuksköterskan i det inledande mötet har bemött närstående med artighet, varit tillmötesgående samt visat dem respekt vilket skapar ett förtroende parterna emellan. Detta är av betydelse då det skapar en tillitsfull och trygg relation mellan familjen och sjuksköterskan (Benzein et al., 2012).

För närstående inom palliativ vård behövs samtalet för att ventilera tankar och känslor då det minskar negativa känslor som att känna sig sårbar och att tyngas ner av bördor. När sjuksköterskan finns där i samtalet kan närstående istället känna sig sedd och uppleva en lättnad i situationen. Ett centralt fynd som hittades i studiens resultat var vikten av samtal då man fick möjlighet att ventilera tankar och känslor med sjuksköterskan för att avvärja negativa känslor som till exempel sårbarhet och att känna sig tyngd av bördor. När närstående fick möjlighet till samtal kände de sig sedda och betydelsefulla vilket lättade den svåra situation de befann sig i. Liknande känslor framkom i andra studier där det beskrevs hur bristande möjlighet till samtal gav känslor som missnöjdhet och att vara förbisedd (Sener & Karaca, 2017; Abuidhail, Al-Motlaq, Mrayan & Salameh, 2017). När närstående fick möjlighet att samtala med sjuksköterskan uppstod en känsla av att vara

nöjd och att ens behov blivit mött (Sener & Karaca, 2017; Abuidhail et al., 2017; Lee, Melia, Yao, Lin, Chiu & Hu, 2013). I Benzeins et al (2012) teori om familjefokuserad omvårdnad beskrivs vikten av att sjuksköterskan i samtal med närstående lyssnar till deras tankar och idéer kring vilken hjälp de är i behov av. På så sätt möjliggör sjuksköterskan att närstående kan känna sig nöjda med omvårdnaden och det stöd de får vilket i sin tur kan hjälpa att finna inre resurser till att lätta bördan de bär på.

Närstående inom palliativ vård har fler positiva erfarenheter av palliativ vård på sjukhus än specialiserad palliativ vård än palliativ vård. Ett centralt fynd som hittades i studiens resultat var att närstående som befunnit sig inom specialiserad palliativ vård tenderar att beskriva övervägande positiva erfarenheter av information, tillgänglighet och samtal medan närstående som befunnit sig på sjukhus hade färre positiva erfarenheter kring detta. Liknande erfarenheter hade närstående i Boer, Hofstede, Veer, Rajmakers och Franckes (2017) studie där det framkom att närståendes erfarenheter av information, emotionellt stöd i form av omvårdnad kring deras psykosociala och andliga behov och en bra attityd till närstående var högre hos de som befunnit sig inom specialiserad palliativ vård jämfört med närstående som befunnits på sjukhus. Liknande erfarenheter beskrivs i Bainbridge & Seows (2018) studie där närstående berättar hur erfarenheterna kring det emotionella, andliga och praktiska stödet var bättre då de befann sig på hospice än närstående som befunnit sig på sjukhus. Hospice hade fått betyg som utmärkt eller väldigt bra medan sjukhus hade fått några bra omdömen men även sämre omdömen såsom dåligt (a.a). Skulle det kunna vara någon skillnad i hur de olika miljöerna tillåter att sjuksköterskorna arbetar med närstående, hur sjuksköterskan bemöter dem? Enligt familjefokuserad omvårdnadsteori bör sjuksköterskan ha ett systemiskt förhållningssätt vilket innebär att hen ser den svårt sjuke med familj som en enhet och på så vis vårdar helheten. Detta är inte ett tänkande som införs snabbt men det kan påskyndas genom att se familjen som en helhet och att agera där utefter. Sjuksköterskan kan utbildas och uppmuntras till att gå emot strömmen och på så vis inspirera till förändring (Benzein et al., 2012). Kan det kanske vara så att hospice arbetar mer i stil med det systemiska förhållningssättet och på så vis ger närstående bättre erfarenheter?

## Etiska dilemman

Enligt konsekvensetiken ska man, om man vill handla etiskt korrekt, handla så att så goda konsekvenser som möjligt uppstår (Sandman & Kjellström, 2015). I relation till att ge rak och tydlig information kan man diskutera huruvida det alltid är bäst eller inte. Många mår bättre av att få information på detta vis men det finns närstående som känner att rak och tydlig information blir dem övermäktig. Är det då konsekvensetiskt riktigt att ge denna information? Om informationen på längre sikt innebär positiva konsekvenser för närstående blir det enligt konsekvensetiken etiskt korrekt att sjuksköterskan ger informationen även om det till en början upplevs negativt för närstående. Sjuksköterskan bör därför fråga sig själv om informationen kan leda till positiva eller negativa konsekvenser för närstående och sedan ta beslutet därefter.

För att handla etiskt korrekt enligt pliktetiken ska sjuksköterskan göra det som är rätt och utföra sina plikter (Sandman & Kjellström, 2015). Enligt Socialstyrelsen (2013) ska hälso- och sjukvården hjälpa och vårda den svårt sjuke såväl som närstående. Detta innebär att då sjuksköterskan prioriterar den svårt sjukas omvårdnad före närstående begår hen ett pliktetiskt fel. I dagens sjukvård kan brist på tid och stress bidra till detta men det förringar inte det etiska felsteget då det är sjuksköterskans plikt och det är närstående som drabbas.

Enligt göra-gott-principen har sjuksköterskan en moralisk skyldighet att förebygga och minska skada och främja det goda (Sandman & Kjellström, 2015). Detta ska hen göra för den svårt sjuke såväl som för närstående inom den palliativa vården. Genom samtal kan sjuksköterskan göra mycket gott för närstående. Det goda samtalet kan främja välmående och lättnad hos närstående. Av olika anledningar så brister sjuksköterskan många gånger i detta avseende vilket leder till onödigt lidande för närstående. Detta visar i sin tur på hur sjuksköterskan inte lyckats följa godhetsprincipen till fullo. I mötet med närstående bör sjuksköterskan fråga sig själv, med den tiden hen har, hur hen kan göra så mycket gott som möjligt för närstående här och nu. Detta skulle till exempel kunna vara att sitta ner några minuter och lyssna på närstående för att på så vis göra gott.

## Ur ett samhällsperspektiv

Landstinget har som en viktig del att främja hälsa och förebygga sjukdom (Pellmer, Wramner & Wramner, 2012). Sjuksköterskan kan genom att ge närstående emotionellt stöd förebygga psykisk ohälsa och därmed spara samhället och sjukvården kostnader. Närstående inom palliativ vård som utan emotionell stöttning hade varit i riskzon för depression och nedstämdhet kan istället hämta sig från sorg och snabbare vara tillbaka på arbetslivet. I och med detta bidrar närstående till välfärd istället för att vara en belastning för samhället. Även om sjuksköterskan här har ett stort ansvar ligger inte hela tyngden på hen. Det finns många andra instanser som finns tillgängliga för att hjälpa närstående om det visar sig att de behöver ytterligare vård. Det är dock sjuksköterskans ansvar att observera och om nödvändigt slussa närstående vidare till andra vårdinstanser.

## Slutsats

Det som framkom i resultatet var att sjuksköterskan spelar en stor roll i närståendes erfarenheter av att få emotionellt stöd. Sjuksköterskan möjliggjorde detta genom att ge tydlig och ärlig information, finnas tillgänglig, samtala och ge praktiskt stöd samt ge närstående möjlighet till egentid och privat utrymme. Det som också framkom var att erfarenheterna av att få emotionellt stöd skiljde sig åt beroende på vilken avdelning närstående befann sig på. Närstående som varit på sjukhus eller andra vårdavdelningar hade sämre erfarenheter än närstående som varit på specialiserad palliativ vårdenhet. Slutligen är sjuksköterskan som har erfarenhet av och utbildning i palliativ vård bättre rustad för att ge närstående emotionellt stöd.

## Vidare forskning

Det behövs vidare forskning på huruvida närståendes erfarenheter skiljer sig mellan sjukhus, vilket ofta är allmänsjuksköterskans domän, mot specialiserade palliativa vårdenheter, vilket är den mer specialiserade och erfarna sjuksköterskans domän. Detta då det finns tidigare forskning som visar på skillnader men inte i den utsträckning som behövs för att vården skulle känna sig manad till att göra förändringar i rutiner och regler kring närstående. Att införa systematiskt förhållningssätt enligt den familjefokuserade



omvårdnadsteorin är något som kostar både tid och pengar i utbildning av sjuksköterskor vilket sjukvården i dagens samhälle saknar. Vidare forskning kring nyttan det systematiska förhållningssättet för med sig behövs då detta kan mana fram en förändring i sjukvårdens tänk kring närstående och hens mående i situationen.

## REFERENSER

\*Artiklarna som använts i studiens resultatdel.

Abuidhail, J., Al-Motlaq, M., Mrayan, L., & Salameh, T. (2017). The lived experience of Jordanian parents in a neonatal intensive care unit: a phenomenological study.

*Journal of Nursing Research*, 25(2), 156-162. doi: 10.1097/JNR.0000000000000134

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x

Beck, I., Blomqvist, K. & Orrung Wallin, A. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvantitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein., M. Hagberg & B-I. Saveman. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (1 s. 47-58). Lund: Studentlitteratur.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad*. (1). Stockholm: Liber AB.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder, ansvar och utveckling* (s. 197-223). Lund: Studentlitteratur AB.

Chung, B. P. M., Leung, D., Leung, S. M., & Loke, A. Y. (2017). Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. *Support Care Cancer*, (26), 261-267. doi:10.1007/s00520-017-3844-z

Erfarenhet. (2018) I *NE.se*. Hämtad från <https://www-ne-se.ezproxy.hkr.se/ordböcker/#/search/ne-ordbok-sv-sv?q=erfarenhet>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, *12*(25). doi: 10.1186/1472-684X-12-25

\*Grøthe, Å., Biong, S., & Grov, E.K. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experiences of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative and Supportive Care*, *13*(6), 1547-1558. doi: 10.1017/S1478951513000825

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 411-420). Lund: Studentlitteratur AB.

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén. (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (2., s. 179-209). Lund: Studentlitteratur AB.

Jangland, E., Gunningberg, L., & Carlsson, M. (2009). Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling*, *75*(2), 199-204. doi: 10.1016/j.pec.2008.10.007

Kisorio, C. L., & Langley, C. G. (2015). Intensive care nurses experience of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*, (33), 30-38. doi: 10.1016/j.iccn.2015.11.002

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

- Lee, H-T. S., Melia, K. M., Yao, C-A., Lin, C-J., Chiu, T-Y., & Hu, W-Y. (2013). Providing Hospice Home Care to the Terminally Ill Elderly People With Cancer in Taiwan: Family Experiences and Needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(6), 628-635. doi: 10.1177/1049909113499603
- Leung, D., Blastorah, M., Nusdorfer, L., Jeffs, A., Jung, J., Howell, D., ... Rose, L. (2015). Nursing patients with chronic critical illness and their families: a qualitative study. *British Association of Critical Care Nurses*, 22(4), 229-237. doi: 10.1111/nicc.12154
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Lundh Hagelin, C., Clark, J. B., Daud, M. L., Dickman, A., ... Rasmussen, B. H. (2012). Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Med*, 9(2), 1-10. doi:10.1371/journal.pmed.1001173
- Lindqvist, O., & Rasmussen, H. B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, hälsa och ohälsa* (s. 757-796). Lund: Studentlitteratur AB.
- \*Lloyd-Williams, M., Morton, J., & Peters, S. (2009). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(4), 659-664. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013
- \*Lundberg, T., Olsson, M., & Fûrst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 44(6), 282-288. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.6.282
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., & Åstedt-Kurki, P. (2014). The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28(2), 305-314. doi: 10.1111/scs.12060
- \*Muders, P., Zahrt-Omar, C.A., Bussmann, S., Heberstroh, J., & Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved

family members' experiences and suggestions. *Palliative and Supporting Care*, 13(3), 435-442. doi: 10.1017/S1478951513001107

\*Noome, M., Dijkstra, B. M., Leeuwen, van E., & Vloet, C. M. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, (33), 56-64. doi: 10.1016/j.iccn.2015.12.004

\*Nunez, A., Holland, M. J., Beckman, L., Kirkendall, A., & Luna, N. (2017). A qualitative study of the emotional and spiritual needs of Hispanic families in hospice. *Palliative and Supportive Care*, 2, 1-9. doi:10.1017/S1478951517000190

Pellmer Wramner, K., Wramner, B. & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. (3) Stockholm: Liber.

\*Rhodes, R. L., Mitchell, S. L., Miller, S. C., Connor, S. R., & Teno, J. M. (2008). Bereaved Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(4), 365-371. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 375-389). Lund: Studentlitteratur AB.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken - etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Sener, D. K., & Karaca, A. (2017). Mutual Expectations of Mothers of Hospitalized Children and Pediatric Nurses Who Provided Care: Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 22-28. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.004>

\*Sheetz, M. J., & Sontag Bowman, M-A. (2012). Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(3), 291-296. doi: 10.1177/1049909112449376

Skilbeck, J., & Payne, S. (2003) Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521-530. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02749.x

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [Broschyr]. Hämtad från

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Verwey, M., Jooste, K., & Arries, E. (2008). Experiences of parents during the hospitalisation of their child in a private paediatric unit. *Curationis*, 31(2), 30-42.

doi: 10.4102/curationis.v31i2.975

\*Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., Zuylen, van L., & Heide, van der A. (2016).

How to Deal with Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 235-242. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009

doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009

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

doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x

World Health Organization. (2017). Palliative Care. Hämtad 2018-01-25

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Ågård, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care - Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 170-177.

doi: 10.1016/j.iccn.2006.11.008

## Bilaga 1, Pilotsökning

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
2018-01-16	Cinahl	1	Palliative care OR End of Life care			39218	0	0
		2	Relatives OR Family			354239	0	0
		3	Experience			249231	0	0
		4	1 AND 2 AND 3			2203	15	3
2018-01-31	PubMed	1	Palliative care OR End of Life care		MESH-term  Fritext	119864	0	0
		2	Relatives OR Family		Fritext	1147715	0	0
		3	Experience		Fritext	561722	0	0
		4	“Emotional support”		Fritext	4893	0	0
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			51	21	3

Bilaga 2, 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
2018-02-20	PubMed	1	Palliative care OR End of Life care		Fritext	120331	0	0
		2	Relative OR Family OR "Significant other"		Fritext	2295888	0	0
		3	Experience OR Perception		Fritext	1014858	0	0
		4	"Emotional support"		Fritext	6075	0	0
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			55	23	4
2018-02-21	Cinahl	1	Palliative care OR End of Life care			39820	0	0
		2	Relatives OR Related OR Family OR Significant others			726399	0	0



		3	Experience OR Perception			349888	0	0
		4	Emotional support			5676	0	0
2018-02-21	PsycInfo	1	Palliative care OR “End of Life care”		Fritext	17780	0	0
		2	Relative OR Family OR “Significant other”		Fritext	603976	0	0
		3	Experience OR Perception		Fritext	967782	0	0
		4	“Emotional support”		Fritext	4922	0	0
		5	1 AND 2 AND 3 AND 4			64	34	3

## Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
T. Lundberg M. Olsson C-J Fürst. The Perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. Sverige, 2013.	Syftet var att utforska de stödjande interaktion erna som familjemed lemmar erfarit inom palliativ vård och de känslor som associeras med dessa.	Bekvämlighetsurval. Urvalet utfördes med hjälp av medicinska journaler. Inklusionskriterier: varit med i stödgrupp i minst 2 månader, över 18 år, deltagaren skulle vara den som stod patienten närmast. 25 deltagare sammanlagt, tolv kvinnor och tretton män. Individuella intervjuer, med semi-strukturerad guide utformad av författarna.	Utfördes på palliativ vårdenhet med 40 bäddar belägen i en storstad. De hade ett strukturerat socialt stöttande program. 23 av intervjuerna genomfördes nära sjukhuset, en hemma och en på arbetsplats. De varade i 1–1,5 timme och alla spelades in. Intervjuerna skrev ner ord för ord. Induktiv innehållsanalys användes. En fas i analysen var att koppla samman emotionella erfarenheter med kategorier av stöd. Analysen gjordes först enskilt av författarna och sedan tillsammans.	5 olika kategorier. ”Informativt stöd” - tydlig information skapar säkerhet och trygghet. ”Erfarenheter av stöttande möten” - ger upplevelse av värme och tröst. ”Professionellt fokus hos vårdpersonal” - bidrar till en känsla av värde. ”En stöttande omgivning” - signalerar värdighet och harmoni. ”Stöd vid förlust” - viktigt för känslan av säkerhet och styrka	<b>Tillförlitligheten</b> stärks då urval och datainsamlingsmetod var lämpliga för syftet. Den stärks då analysen var lämplig för syftet och det fanns en noggrann beskrivning av analysen. Kategorierna svarar på syftet. <b>Verifierbarheten</b> stärks då det ges exempel på frågor som använts, analysen beskrivs tydligt. <b>Pålitligheten</b> stärks då analysen gjorts enskilt och sedan ihop. Förståelsen beskrivs inte, vilket sänker pålitligheten. <b>Överförbarheten</b> stärks då kontexten och deltagarna är väl beskriven. Då kontexten är specifik begränsas överförbarheten något.
L. C. Kisorio G. C. Langley. End of Life care in intensive care unit: family experiences. Sydafrika, 2016.	Syftet var att belysa familjemed lemmars erfarenheter av palliativ vård på IVA.	Målinriktat urval för att samla deltagare från 3 sjukhus. Inklusionskriterier: närstående till patient på IVA i palliativ vård, prata engelska, fått rådgivning om patientens övergång från kurativ till palliativ vård, vara minst 18 år. Deltagarnas ålder var 20-51 år, 10 var kvinnor och 7 män. Semistrukturerade intervjuer, m. hjälp av en intervjuguide utfördes.	Intervjuer skedde i enskilt rum vid en tidpunkt som passade deltagaren. Intervjuerna varade mellan 30–45 minuter. Intervjuerna spelades in, och man skrev ner anteckningar under tiden eller direkt efter. Till analysen skrevs intervjuerna ner ord för ord. Innehållsanalys gjordes. Man analyserade först enskilt och sen ihop.	5 olika kategorier. ”För det mesta är vi i mörkret” - Brist på information. ”Emotionellt stöd” - oftast otillräckligt. ”Medverkan” - oftast otillräckligt. ”Familje-närvaro” - vikten av att vara närvarande hos patienten. ”Andligt stöd” - familjen bad själva men uppskattade uppmuntran från sjuksköterskan.	<b>Tillförlitligheten</b> sänks då kategorinamnen inte svarar på syftet, innehållet gör det dock. Urvalet var lämpligt likaså intervjuer var en lämplig insamlingsmetod. Analysen var lämplig och beskrivs noggrant vilket gör att tillförlitligheten stärks. <b>Verifierbarheten</b> stärks då man beskrivit intervjuerna, frågorna och analysen i text och i en tabell på ett noggrant sätt. <b>Pålitligheten</b> stärks då man utfört analysen enskilt och sedan ihop. Förståelsen har inte beskrivits vilket sänker pålitligheten. <b>Överförbarhet</b> stärks då kontexten är beskriven och då kan överföras till liknande miljö. Urvalet av deltagare har även beskrivits vilket stärker överförbarheten.

## Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>M. Noome B. M. Dijkstra E. van Leeuwen L. C. M. Vloet. Exploring family experiences of nursing aspects of End-of-life care in the ICU: A qualitative study. Nederländerna 2016.</p>	<p>Syftet var att undersöka familjens erfarenheter av omvårdnad i palliativ vård på IVA, vad som var uppskattat och vad som var bristande.</p>	<p>Målinriktat urval från 4 sjukhus varav 1 var universitetssjukhus. Inklusionskriterier: holländsktalande, över 18 år, kontaktperson till avliden patient sedan minst 3 veckor. Deltagarnas ålder var 25–82. Sjutton var kvinnor och åtta män. Semistrukturerade intervjuer utfördes. Forskaren började med en öppen fråga som gav berättande svar.</p>	<p>Tjugotre intervjuer hölls i familjens hem, två på sjukhus och en på författarens kontor. De genomfördes juni-juli 2012. Intervjuerna varade mellan 45–70 minuter och inträffade mellan 5–8 veckor efter patientens död. Intervjuerna spelade in. Induktiv innehållsanalys användes. Intervjuerna skrevs ner ord för ord. Analysen gjordes främst av en av forskarna. Analysen blev peer reviewed av en andra forskare.</p>	<p>4 olika kategorier. ”Kommunikation mellan sjuksköterska, patient och familj” - Anhöriga uppskattade när sjuksköterskan svarade på frågor. ”Omvårdnad till IVA-patienter” - Anhöriga uppskattade den vård patienterna fick och att den var patientcenterad. ”Omvårdnad till IVA-patienters närstående” - Familjen uppskattade att bli omhändertagna. ”Förutsättningar” - för ett så bra avslut som möjligt för både patient och familj.</p>	<p><b>Tillförlitligheten</b> stärks då analysen passade syftet, kategorierna svarade på syftet, urval och datainsamlingsmetod passade syftet. <b>Verifierbarheten</b> stärks då intervjuerna och analysen var tydligt beskrivna med hjälp av figurer. <b>Pålitligheten</b> sänks då analysen gjordes av den första författaren och bara lästes igenom av andra författare. Sänks ytterligare då förståelsen inte nämns. <b>Överförbarheten</b> stärks då det var tydligt vilka som ingick i studien. Kontexten beskrivs kortfattat i form av tabeller.</p>
<p>A. Nunez J. M. Holland L. Beckman. A qualitative study of the emotional and spiritual needs of Hispanic families in hospice. USA, 2017.</p>	<p>Syftet var att undersöka det emotionella och spirituella behovet hos latinamerikanska patienters familjer då de är inlagda på hospice.</p>	<p>Bekvämlighetsurval från stort väletablerat hospice i sydvästra USA utfördes. Deltagarnas medelålder var 47,5. Femton var kvinnor och 14 män. Inklusionskriterierna var att deltagare skulle vara familjemedlem till en patient på hospice. Semistrukturerad intervjumetod med öppna frågor användes.</p>	<p>Den som höll i intervjuerna gick innan en en-dagskurs i semistrukturerad intervjumetodik. Intervjun hölls på deltagarens språk och varade i 10–50 minuter. Tjugonio deltagare deltog i intervjuerna och intervjufrågorna beskrivs i en tabell. Intervjuerna spelades in och skrevs ner ord för ord direkt efter intervjun. Demografiska karaktärsdrag analyserades statistiskt med means, SD. Kvalitativ analys gjordes likt grounded theory. Meningar togs ut, kodades för att sen delas in i teman. Kodningen gjordes individuellt.</p>	<p>”Influenser av den latinamerikanska kulturen i förhållande till sjuksköterskan på hospice”, ”Typer av socialt stöd mottaget från hospice”, ”Barriärer i vägen för att motta stöttning”, ”Bristande kunnskap om hospicevård”, ”Kulturella preferenser för religiöst och spirituellt stöd i hospice”.</p>	<p><b>Tillförlitligheten</b> stärktes då analysen passade syftet och var noga beskriven. Anses dock udda att använda statistik. Kategorierna svarade på syftet, med ej återkommande resultat. Datainsamlingsmetoden var lämplig till syftet då det gav djupa svar. Bekvämlighetsurvalet sänker då det är begränsat. <b>Verifierbarheten</b> stärks då intervjuer och analys beskrivs. Intervjufrågorna och de olika temana visas i tabell vilket stärker. <b>Pålitligheten</b> sänks då en författare analyserade, men kodningen utfördes individuellt och jämförs sedan vilket stärker. Ingen förståelse finns beskriven vilket sänker då det inte framgår ifall resultatet speglas. <b>Överförbarheten</b> stärks för att deltagarna är väl beskrivna. Kontexten har inte beskrivits utförligt vilket sänker överförbarheten.</p>

## Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
E. Witkamp M. Droger R. Janssens L. van Zuylen A. van der Heide. How to Deal with Relatives of patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives experiences. Nederländerna 2016.	Syftet var att utforska delaktigheten och erfarenheter hos närstående på sjukhuset under patientens sista tid i livet.	Ändamålsinriktat urval användes. Man använde en enkät från en annan studie, men valde att fokusera på enkätens 10 öppna frågor. Deltagares medelålder var 69 år. Det ingick 189 kvinnor och 262 män. Inklusionskriterierna var att patienten till de närstående dog mellan juni 2009 - juli 2012 efter att ha legat på sjukhus i minst 6 h på en av 18 olika icke intensivavdelningar. Datainsamlingsmetoden som användes var en enkätundersökning som bestod av 10 öppna frågor, frågorna finns beskrivna i en tabell.	10–13 veckor efter patientens död bjöds de närstående in för att delta i studien. 951 personer inkluderades, 68 kunde inte nås. 451 fullständiga enkäter kom tillbaka. Induktiv innehållsanalys användes för att systematiskt analysera texten. Den lästes av två författare, kodades individuellt av två författare och diskuterades sedan tills de enats. Koder bildades till kategorier och sen till teman.	”Information och kommunikation” - de ville att info skulle ges tydligare och olika svar gav förvirring. Några hade inte blivit informerade i tid innan patienten dog. ”Delaktig i beslut” - några upplevde sig ha varit delaktiga i beslut rörande patienten. Andra var inte delaktiga och kände sig försummade. ”Bekräftelse” - vissa kände sig inte hörda och att deras åsikt betydde något. ”Tillit” - otillräcklig vård gav stress, andra litade på vården. ”Ro och privatliv” - vissa tyckte det var rörigt med mycket spring i rummet. Andra sa att de uppskattade att få vara på sjukhuset hela tiden.	<b>Tillförlitligheten</b> stärktes då analysen passade syftet och var väl beskriven, kategorierna gav svar på syftet, datainsamlings och urvalsmetoden var passande. <b>Verifierbarheten</b> stärks då frågorna var väl beskrivna i text och tabell, analysen var väl beskriven och teman och kategorier visas i tabell. <b>Pålitligheten</b> stärktes då fyra författare var delaktiga i analysen, kodningen gjordes individuellt och sedan gemensamt. Det som sänkte var att bara kodningen utfördes individuellt. Förförståelsen nämns ej och därav vet man inte om resultatet speglar den. <b>Överförbarheten</b> stärks då deltagarna var väl beskrivna i text och tabell. Det som sänkte överförbarheten var att kontexten inte var beskriven på ett utförligt sätt.
M. J. Sheetz M-A. Sontag Bowman. Parents’ perceptions of a pediatric palliative programme. USA, 2012.	Syftet var att beskriva föräldrars uppfattningar om huruvida ett pediatrikt palliativt vårdprogram tillhandahöll viktiga element i pediatrikt palliativ vård och hur nöjda de var med tjänsten.	Ändamålsenligt urval. Föräldrar vars barn fått vård på “Rainbow Kids” var med i studien. Deltagarnas ålder och kön nämns ej. Man använde sig av ett undersökningsinstrument framtaget för den här studien. Tolv frågor handlade om hur nöjda föräldrarna var med servicen/vården innan deras barn avled. Fem frågor var deskriptiva/demografiska. Det fanns även fyra öppna frågor för kvalitativa svar.	Man skickade ut 192 paket, innehållande personligt brev, enkäten och ett kuvert med porto betalt. 14 av dessa levererades inte. 65 enkäter skickades tillbaka ifyllda av en förälder. Ingen analys omnämns i artikeln.	6 olika kategorier. ”Medicinskt beslutsfattande”, ”Stöd för familjer”, ”Hantering av symtom”, ”Kommunikation”, ”Nöjda med den palliativa vården”, ”Föräldrarnas uppfattningar om vad som hjälpte och vad som kunde förbättras”. Stöd och omvårdnad var viktigt för 62% av deltagarna. Att få saker förklarade för sig på ett tydligt sätt var något som värdesattes.	<b>Interna validiteten</b> stärks då resultatet svarade på syftet, en sann bild av deltagarna ges, lämplig datainsamlingsmetod användes. Det som sänkte var att inget internt bortfall beskrivits, samt låg svarsfrekvens. <b>Reliabiliteten</b> sänks då formuläret inte nämns vara psykometriskt testad, inte heller beskrivs analysmetoden över huvud taget. <b>Objektiviteten</b> sänks då det inte fanns någon power-beräkning, den statistiska metoden nämns ej i text och beskrivs dåligt i tabellerna. <b>Externa validiteten</b> sänks då exklusionskriterierna inte nämns. Externt bortfall på 113 personer var ett stort bortfall vilket sänker den externa validiteten. Det som stärker var att författarna själva beskrivit att denna studie har sina begränsningar.

## Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
R. L. Rhodes S. L. Mitchell S. C. Miller S. R. Connor J. M. Teno. Bereaved Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Service? USA, 2008	Syftet var att identifiera vilka vårdprocesser som associerades med störst belåtenhet inom hospice. Berövade familjemedlemmars uppfattningar.	Deltagare valdes ut från ett register från tidigare undersökning (FEHC). Deltagarnas ålder var 20–65. Hälften var kvinnor och hälften män. Man använde sig av FEHC undersökningsinstrument. En enkät med 61 frågor som handlade om familjens behov av stöd, information, koordination av vård, tillhandahållande av önskad fysisk komfort och emotionellt stöd, övergripande belåtenhet.	819 olika hospice från 50 olika stater i USA var med vilket representerar 22% av alla hospice i hela landet. Deltagarna kontaktades 1–3 månader efter att deras närstående avlidit. All analys genomfördes med hjälp av Stata SE. Beskrivande analys av respondenter genomfördes med hjälp av Chi-squared ( $X^2$ ) test. Den signifikanta skillnaden var 0.05 men P-värdet inkluderades inte i artikeln.	Resultat redovisades i text och figurer. Familjemedlemmar var belåtna om de hade kontakt med vårdpersonal om religiösa och andliga övertygelser, om de fick tillräckligt med emotionellt stöd innan och efter att deras närstående avlidit. Vidare var adekvat information viktigt, särskilt att hållas uppdaterad om hur patienten mår. Det var även positivt om det var en sjuksköterska som hade huvudansvaret för patienten i fråga och om personalen hade god kunskap om patientens sjukdomshistoria.	<b>Interna validiteten</b> stärks då resultatet svarade på syftet. En sann bild av deltagarna gavs och en lämplig datainsamlingsmetod användes. Det interna bortfallet beskrivs inte vilket sänker den interna validiteten. <b>Reliabiliteten</b> stärks då både beskrivande och statistisk analys används. Det som sänkte var att inget psykometrisk test omnämns, dock verkar enkäten vara väl beprövad. <b>Objektiviteten</b> stärks då rätt statistisk analys används på rätt skalnivå. Det som sänker var att powerberäkning ej omnämns. <b>Externa validiteten</b> sänks då det inte beskrivits vilka som exkluderades, bortfallet har ej beskrivits. Det som stärker var att studien innefattar stor del av landets alla hospice (22%).
P. Muders C. A. Zahrt-Omar S. Bussmann J. Haberstroh M. Weber Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members experiences and suggestions. Tyskland, 2015	Syftet var att utforska familjemedlemmars erfarenheter under vårdandet av dement närstående i livets slutskede antingen i hemmet eller på vårdavdelning.	Randomiserat urval. 310 deltagare. Deltagarnas ålder och kön nämns ej. Inklusionskriterierna var; närstående till personer med demens i livets slutskede. Ett frågeformulär som bestod av både slutna och öppna frågor användes, fokus i studien låg på de öppna.	Studien utfördes i Tyskland från september 2008 till januari 2009. 1378 fullständiga enkäter lämnades in varav 310 uppnådde inklusionskriterierna. Innehållsanalys med induktiv ansats. Kodning gjordes individuellt och diskuterades senare tillsammans. Resultatet delades in i huvudkategorier och underkategorier.	Huvudkategorierna var: "Kommunikation och Information", "Praktiskt stöd för familjen", "Emotionell vård och medlidsamma interaktioner", "Hantering av död och sorg".	<b>Tillförlitligheten</b> stärks då analysen var lämplig till syftet. Kategorierna svarade på syftet dock inte särskilt utförligt. Även noggrann beskrivning av analys stärker tillförlitligheten. En kvalitativ intervju hade lämpat sig bättre än instrumentet som användes. Bekvämlighetsurval hade varit bättre lämpat. <b>Verifierbarheten</b> stärks då frågorna var tydligt beskrivna. Analysen var beskriven tydligt och visade kategorier och underkategorier i tabell vilket även stärker verifierbarhet. <b>Pålitligheten</b> stärks då kodning gjordes enskilt och sedan tillsammans. Ingen förståelse finns beskriven i studien vilket sänker studiens pålitlighet märkbart. <b>Överförbarheten</b> sänks då karaktärsdrag hos deltagarna ej var beskrivna. Föga beskriven kontext sänker överförbarheten ytterligare.

## Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
M. Lloyd-Williams J. Morton S. Peters. The end of life care experiences of relatives of brain dead intensive care patient. Storbritannien, 2009.	Syftet var att beskriva familjens behov vid palliativ vård av hjärndöd patient.	Konsekutivt urval användes då senioranställd personal valde ut deltagare på 20 olika IVA-enheter. 29 deltagare ingick i studien varav 21 var kvinnor och åtta män. Medelåldern var 47 år (32-72 år). Intervjuer med öppna frågor användes.	Intervjuerna gjordes på plats som deltagarna själva valt minst sex månader efter patientens död. En av författarna utförde intervjuerna och utförliga anteckningar gjordes under tiden. Analysmetod baserad på Grounded Theory användes. Alla författare var delaktiga i analysarbetet. Man använde sig av kodning för att få fram kategorierna.	Fyra kategorier framkom ur analysen. "Omvårdnad av patient och närstående", "Omvårdnadsanläggning", "Kommunikation om döden" och "Förlust".	<b>Tillförligheten</b> stärks då analysen var noggrann beskriven och lämplig till syftet. Kategorierna svarade delvis på syftet. Datainsamlingsmetoden var lämplig men bristfällig då intervjuerna inte spelades in. Angående djup i intervjuerna så fanns djupa svar men inga uppgifter om hur långa intervjuerna var. Urvalsmetoden var lämplig. <b>Verifierbarheten</b> stärks då intervjufrågorna beskrivits. Analysen var beskriven men svårtydd, ingen tabell som visade analysprocessen vilket sänker verifierbarheten. <b>Pålitligheten</b> stärks då de var flera i analysprocessen, det framkommer dock inte om den först gjordes enskilt eller inte. Förförståelsen beskrivs inte, vilket sänker pålitligheten. <b>Överförbarheten</b> stärks då deltagarna beskrivits tydligt. Kontexten beskrivs men abstraktionsnivån var låg vilket begränsar överförbarheten.
M-S. Wong S. Wai-Chi Chan. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study Hong Kong, 2007.	Syftet var att beskriva och förstå kinesiska familjemedlemmars erfarenheter av dödligt sjuka patienter i livets slutskede inom palliativ vårdenhet.	Ändamålsenligt urval användes då man ville ha deltagare som var kunniga inom forskningsområdet. Tjugo deltagare i åldrarna 18–60 år varav 16 var kvinnor, fyra män ingick i studien. Inklusionskriterier var: familjemedlem eller livskamrat till en patient som nyligen dött på palliativ vårdenhet, den primära vårdgivaren till patienten, minst 18 år gammal, tala kantonesiska samt vara villig att delge tankar och känslor inom ämnet. Data samlades in med kvalitativa intervjuer. Ett semi-strukturerat intervju-schema användes.	Intervjuerna gjordes i enskilt rum antingen i deltagarnas hem eller på den palliativa vårdenheten 49 dagar efter att patienten dött, pga. kulturella aspekter. Intervjuerna varade mellan 60–90 minuter och spelades in. Analysen följde Colaizzi's fenomenologiska metodologi. Resultatet lästes igenom för att få ett intryck av helheten. Intressanta fraser och påståenden togs ut och därefter formulerades betydelser utifrån dessa. Betydelseerna delades in i tre teman.	Tre teman utformades under analysen: "Sorgereaktioner", "Engagemang i omvårdnaden" och "Att vara med patienten i det sista ögonblicket".	<b>Tillförligheten</b> stärks då analysen beskrivits på ett noggrant sätt. Tema-namnen svarade delvis på syftet. Datainsamlingsmetoden var lämplig för syftet och utfördes på ett exemplariskt sätt. Med tanke på citat och hur länge intervjuerna varade anses det vara djupa intervjuer. Lämpligt urval i förhållande till syftet. <b>Verifierbarheten</b> stärks då intervjufrågorna och analysen beskrivits, dock fanns inga tabeller över analysprocessen. <b>Pålitligheten</b> sänks då det inte framgick vem som gjort analysen, om det var enskilt eller författarna tillsammans. Förförståelsen beskrivs inte, bara att författarna erkänt sin förförståelse och åsidosatt den för att den inte skulle påverka resultatet. <b>Överförbarheten</b> stärks då deltagarna beskrivits på ett tydligt sätt. Kontexten var beskriven men inte på ett utförligt sätt vilket begränsar överförbarheten.

### Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Å. Grøthe S. Biong E. K. Grov. Acting with dedication and expertise: Relatives´ experience of nurses´ provision of care in a palliative unit. Norge, 2015.	Syftet var att belysa och tolka närstående s levda erfarenheter av vårdperson alens omvårdnad på en palliativ vårdavdeln ing.	Målinriktat urval användes då deltagarna valdes från avdelningens dokumentation. Det var sex deltagare, tre kvinnor och tre män i åldrarna 40–69 år. Inklusionskriterierna var: närstående till patient som legat på avdelningen i minst tre dagar innan sin död och inom de senaste två åren. Kvalitativ intervjumetod med öppna frågor användes.	Intervjuerna utfördes på en plats vald av deltagarna, förste författaren höll i dem. Intervjuerna hölls i form av ett samtal med en huvudfråga och några följdfrågor som höll igång samtalet. De varade i 1–2 timmar, spelades in och skrevs sedan ner ord för ord. En fenomenologisk hermeneutisk analys med induktiv ansats användes. Tre steg utfördes; naiv läsning, strukturanalys där meningsenheter togs fram och sattes sen ihop i subteman och teman, slutligen formulerades tre huvudkategorier. I reflektionen kring subteman och bildandet av teman var flera delaktiga.	”Meningen med avseende” - vilket menas att bli sedd och bemött av ssk. ”Meningen av att agera” - avser vad ssk enligt närstående gjort i olika situationer. ”Meningen av resurser” - avser vad miljön betyder för närstående då de befinner sig i den palliativa vården.	<b>Tillförlitligheten</b> stärks då analysen var lämplig till syftet och beskrevs noggrant. Passande datainsamlingsmetod med djup i intervjuerna, även lämpligt urval stärker också tillförlitligheten. Det som sänkte var att kategorierna inte svarade på syftet. <b>Verifierbarheten</b> stärks då intervjuerna var väl beskrivna samt dess frågor, analysen var också väl beskriven och kategorierna visades i en figur. <b>Pålitligheten</b> stärktes då de var flera som deltog i analysen. Det som sänkte var att det inte beskrivits om den utförts individuellt, det fanns heller ingen förståelse beskriven vilket gör att man ej vet ifall resultatet påverkats av den. <b>Överförbarheten</b> stärks då de beskrivit deltagarna väl. Kontexten är inte beskriven på ett utförligt sätt vilket sänker överförbarheten.
R. Gallagher M. Krawczyk. Family members´ perceptions of end-of- life care across diverse locations of care. British Columbia, 2013.	Syftet var att utvärdera nivån av den uppfattade nöjdheten av den palliativa vården med fokus på patientens sista 48 h i livet.	Slumpmässigt urval från journaler på palliativ vårdenhet och hospice gjordes. Deltagarnas medelålder var 77,5 år. Av deltagarna var 61 kvinnor och 39 män. Inklusionskriterierna var: tala engelska, cantones, mandarin eller punjabi. Ha tagit hand om patienten senaste veckan och haft erfarenhet av vårdare patientens sista 48 h. Frågeformulär med 38 frågor där de även la till 7 öppna frågor för djupare svar.	Inbjudan och info om intervjun skickades till 332 familjer. Nittio intervjuer gjordes. Externt bortfall: 146 svarade inte då man ringde dem, därefter 292 deltagare. Övrigt bortfall: 78. De narrativa svaren skrev deltagare ner separat. Internt bortfall nämns ej. Analysen gjordes i Excel. De använde statistisk analys i form av chi-square test och ANOVA test. Narrativa data transkriberades ord för ord och den djupa innebörden togs fram genom deskriptiv analys.	”Fokus på individens behov”, ”Information och beslutstagande”, ”Symtomhantering”, ”Omhändertagande av familjen”.	<b>Interna validiteten</b> stärks då resultatet svarade på syftet, passande urvalsmetod samt lämpligt val av enkät använts. Det som sänkte var att internt bortfall ej omnämns, egengjorda frågor sänkte då de inte var beprövade. <b>Reliabiliteten</b> sänks då enkäten är beprövad men det framgår ej om den är psykometriskt testad. Det som stärkte var att analytisk statistik använts på nominal och ordinaldata, den narrativa data analyserades med deskriptiv analys. <b>Objektiviteten</b> sänktes då power-beräkning ej nämns. Det som stärkte var att rätt analys använts på rätt skalnivå, chi- 2-test på nominal och ANOVA på ordinalnivå. <b>Externa validiteten</b> sänktes då det fanns ett stort bortfall på 224 deltagare. De som exkluderades var: de med akut emotionell stress, misstänktes ha kognitiva problem ex demens samt anställda. Detta exkluderade 10 deltagare.

