



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **VUXNA NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD VID PALLIATIV VÅRD PÅ SJUKHUS**

**Författare: Nadin Charif**

**Amina Isse**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet - OM5250 Examensarbete
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Handledare:	Lars Engen
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

**Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa**



Titel (svensk)	Vuxna Närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus
Titel (engelsk)	Family members' need of support for palliative care in hospitals
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2019
Författare	Nadin Charif & Amina Isse
Handledare:	Lars Engen
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

---

## Förord

Vi vill börja med att rikta ett stort tack till vår handledare Lars Engen som genom hela arbetets gång har stöttat och väglett oss. Vi vill även tacka våra vänner och familj för all stöd och för deras tålamod. Dessutom vill vi tacka varandra för ett gott samarbete.

## Sammanfattning:

**Introduktion** Närstående utgör en central del i den palliativa vården, där en individ med en obotlig sjukdom oftast har en stor inverkan på de närståendes hälsa och vice versa. Dock är det vanligt att närstående huvudsakligen betraktas som patientens stödsystem snarare än individer med egna behov av stöd, vilket kan leda till att utrymme inte ges till den egna sorgeprocessen. Dessutom har forskning visat att närstående till patienter inom den palliativa vården har en förhöjd risk att utsättas för fysiska och psykiska påfrestningar och att det därmed finns en ökad sjuklighet bland dem. Som sjuksköterska är det därför av betydelse att tidigt bilda sig en uppfattning om riskfaktorer hos familjemedlemmar och närstående som upplever svårigheter i att hantera sin situation och bekräfta dessa individer. På så sätt kan en ökad förståelse för det behov av stöd som föreligger erhållas. Därigenom kan det individanpassade stödet för dessa även utvecklas och förbättras. **Syftet** med studien var att belysa närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus. **Metod** Arbetet är litteraturbaserad där de valda artiklarna är från databaserna Cinahl, Pubmed och Scopus. 12 artiklar valdes, varav 9 av dessa har kvalitativ metod, 2 har kvantitativ metod och 1 är en mixed-method. Två artiklar valdes även genom manuell sökning. Dessa kvalitetsgranskades genom tillämpning av Fribergs granskningsmallar. **Resultat** Analysen av de inkluderade artiklarna resulterade i 4 huvudrubriker med tillhörande underrubriker: En förändrad vardag och livssituation, behov av kommunikativt och informativt stöd, behov av delaktighet och behov av emotionellt stöd. **Slutsats** Resultatet i dessa huvudrubriker påvisade en ökad sjuklighet hos närstående, vilket gav upphov till en försämrad livskvalité. Det är därför av betydelse att som sjuksköterska tidigt uppmärksamma och bekräfta dessa individer så att de erhåller det stöd de är i behov av och för att inte skapa nya vårdpatienter.

Nyckelord: End-of-life care, experience, family members, hospital, next-of kin, palliative care and perception.

# Innehållsförteckning

1. Inledning.....	9
2. Bakgrund.....	9
2.1. Palliativ vård.....	9
2.2. Närstående.....	10
2.2.1 Definitionen av närstående.....	10
2.2.2. Närstående vid palliativ vård.....	10
2.3 Hur kan sjuksköterskan stödja de närstående?.....	11
2.3.1 Närståendestöd.....	11
2.3.2 Kommunikation och information vid palliativ vård.....	11
2.4...Vad är av betydelse för de närstående inom den palliativa vården?.....	12
3. Teoretisk referensram.....	13
4. Problemformulering.....	13
5. Syfte.....	13
6. Metod .....	14
6.1. Litteratursökning.....	14
6.2. Urval.....	14
6.3.Datainsamling.....	15
6.4. Dataanalys .....	15
6.5. Etik.....	15
7. Resultat.....	16
7.1. En förändrad vardag och livssituation.....	16
7.1.1. Närståendes erfarenheter av sjukhusvistelsen.....	17
7.2. Behov av kommunikativt och informativt stöd.....	18
7.2.1 Kommunikation och information kring den annalkande döden.....	19
7.3. Behov av delaktighet.....	19
7.3.1 Behov av stödjande vårdmiljöer.....	20
7.4. Behov av emotionellt stöd.....	20

7.4.1. Behov av spirituellt stöd.....	21
7.4.2. Behov av stöd efter förlust.....	21
8. Diskussion.....	22
8.1. Metoddiskussion.....	22
8.2. Resultatdiskussion.....	25
8.2.1. Att hamna i en ny värld där livet är skört .....	25
8.2.2. Att få en möjlighet att förstå situationen.....	26
8.2.3. Att få vara delaktig under vårdförloppet.....	27
8.2.4..Anpassad vårdmiljö.....	28
8.2.5. Professionellt stöd behövs.....	29
9. Slutsats .....	30
10. Referenslista.....	31
Bilaga 1: söktabell Cinahl	
Bilaga 2: Söktabell PubMed	
Bilaga 3: Söktabell Scopus	
Bilaga 4: Artikelöversikt	

# Inledning

Patienter kan i livets slutskede vårdas på avdelningar av olika orsaker. Som sjuksköterskor besitter vi den kunskap som krävs för att kunna erbjuda adekvat omvårdnad till patienter, dock är det inte alltid en självklarhet i hur vi skall stå i förhållande till de personer som oftast hamnar i patientens skugga, dvs. de närstående. Närstående är en självklar och central del av den palliativa vården och det blir viktigt att erbjuda stöd till dem också.

Då en person insjuknar i en obotlig sjukdom blir personen i fråga beroende av den hjälp och det stöd som de närstående kan ge. Dock finns studier och forskning som påvisar att de närståendes välmående påverkas och även kan vara sämre än den sjukes. Detta resulterar i att de egna emotionerna, behoven och tankarna bortprioriteras och inget utrymme ges till den egna sorgeprocessen. Detta kan ge sig i uttryck som utmattning, oro, rollförändringar inom familjen, ångest och depression (Milberg, 2016).

Det blir en speciellt komplicerad situation vid palliativ vård på en vårdavdelning där det oftast inte finns specifika rutiner för detta. Flertalet forskningsartiklar har påvisat att det förekommer brister i vårdpersonalens stödåtgärder till de närstående. Detta leder till att hanteringen av sorgen fortgår i obemärkthet, vilket enligt Johansson (2014) leder till fysiska och psykiska besvär och till en försämring av livskvalitén. Allt detta talar för att det är av betydelse att kunna erbjuda stöd till de närstående.

## Bakgrund

### Palliativ vård

År 1990 kom WHO ut med sin första definition av palliativ vård där fokus sattes på den sena fasen av döendet och främst på patienter insjukna i cancer. År 2002 kom WHO ut med den ändrade definitionen av palliativ vård som menar att vården självklart bör innefatta alla diagnoser där en individ är i sent palliativ skede och där hen har komplexa problem. Det är ett uttryck för vård i livets slutskede där möjlighet till bot av sjukdom saknas. Det är en helhetssyn på människan oavsett diagnos och ålder och man bistår patienten att leva med värdighet och välbefinnande till döden. Palliativ vård är en ansats som strävar efter att:

- Lindra all form av smärta
- Bekräfta livet och se döden som en normal del av livet
- Varken påskynda eller fördröja döden
- Ta ställning till psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- Stödja patienter att leva ett aktivt liv fram till döden
- Stödja de närstående under patientens sjukdomsperiod och i sorgearbetet
- Se till patientens och de närståendes behov
- Främja livskvalitet som kan ha en positiv inverkan på sjukdomsförloppet
- Tillgodose de behandlingar och terapier och undersökningar som behövs för att få ökad förståelse för och ta hand om olika former av smärtsamma kliniska komplikationer.

(WHO, 2019).



Glimelius (2016) menar att palliativ vård fokuserar på att begränsa risker och biverkningar så att de vinster som kan erhållas i form av förbättrad eller bevarad livskvalitet som behandlingen kan ge, inte överstigs. Vid vissa tillfällen kan det bästa för en individ vara att avvakta och inte ingripa med några åtgärder, medan det i andra stunder kan krävas att åtgärderna är väldigt aktiva. Palliativ vård är alltså en vårdform som fordrar god medicinsk kompetens, inlevelseförmåga samt fantasirikedom.

Den palliativa vården baseras på ett arbete som innefattar fyra dimensioner som formar en helhet: den psykiska, sociala, existentiella och fysiska dimensionen. För att behoven inom dessa fyra dimensioner skall kunna tillgodoses finns det fyra palliativa hörnstenar som fungerar som redskap: teamarbete, kommunikation och relation, symtomkontroll och närståendestöd. En god palliativ vård grundar sig i att ett samarbete mellan olika professioner existerar. Kommunikation och relation mellan patienten och hans närstående men även mellan de och personalen är en självklarhet. Om inte kommunikationen fungerar kommer inte den övriga vården heller att fungera. Vid symtomkontrollen är det viktigt att tänka på att plågsamma symtom inte endast uttrycker sig fysiskt, utan det kan även vara existentiella eller psykiska symtom. Närståendestöd menar på att patienten och familjen skall ses som en enhet där varje del av denna enhet påverkar den andre (SOU 2001:6).

## **Närstående**

### **Definitionen av närstående**

Enligt socialstyrelsen (2019) beskrivs närstående som en person som tillhör den sjukes närmaste sociala nätverk eller som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Gerger och Fridegren (2013) skriver att oavsett om man är släkt med personen eller om man endast tillhör den närmaste kretsen är det alltid svårt att ha en nära person som har drabbats av en obotlig sjukdom. Det som är av betydelse är att individer som betraktas som närstående upplever en form av gemenskap.

### **Närstående vid palliativ vård**

Milberg, Strang och Jakobsson (2004) skriver att en svår sjukdom i många fall inte endast påverkar den sjuke utan även har en stor inverkan på de närståendes hälsa. Närstående är en central del av den palliativa vården och deras välmående påverkar ofta patientens situation väldigt mycket. En döende släkting eller vän har oftast en väldigt stor inverkan på de närståendes situation där oro, depression, utmattning och rollförändringar inom familjen kan uppstå. Detta kan bero på avsaknad av erfarenhet av död eller svår sjukdom, att den närstående själv är sjuk och då inte har samma ork som tidigare. Det kan även bero på att närstående upplever att de besitter för stort ansvar vilket i sin tur kan leda till oro och utmattning. Dessutom kan många närstående uppleva att de inte vill störa vårdpersonalen och upplever då osäkerhet i när och om de skall be om hjälp.

I en studie skriven av Dumont, Turgeon, Allard, Gagnon, Charbonneau och Vézina (2006) framgår att det finns ett samband mellan ångestnivån som uppstår hos de närstående och patientens psykiska och fysiska symtom, alltså ju sämre symtomkontroll hos patienten desto större ångestnivå hos de närstående. Samma samband kunde man påvisa mellan de närståendes ångestnivå och kommunikationen mellan denne och den sjuke. Alltså ju sämre kommunikation desto högre ångestnivåer hos de närstående. Av dessa anledningar är det av

betydelse att optimera symtomkontrollen och förbättra och underlätta kommunikationen mellan närstående, deras sjuka och vårdpersonalen.

Det är vanligt att närstående vid palliativ vård ställer frågan ”varför” då man i större utsträckning börjar fundera på frågor kring liv och död. De vill veta varför denna fruktansvärda sjukdom har drabbat den sjuke. Sådana frågor kan väldigt lätt väcka känslor av hopplöshet och maktlöshet vilket i många fall beror på att de närstående endast kan se på när de sjuka lider och försvinner utan att kunna stoppa det (Milberg et al., 2004).

För att kunna identifiera det behov av stöd som föreligger hos närstående och patienter är det viktigt att kunna identifiera olika riskfaktorer, vilka enligt Milberg et al. (2004) kan vara yngre ålder hos patient och närstående, mycket symtom hos patient, inget socialt stöd, konflikter inom familjen och missbelåtenhet med det praktiska och känslomässiga stödet. Vidare beskrivs att beroende på hur en familj hanterar sin situation under det palliativa stadiet blir det sedan avgörande för hur sorgearbetet kommer att fortgå.

## **Hur kan sjuksköterskan stödja de närstående?**

### **Närståendestöd**

Enligt WHO (2019) är närståendestöd en viktig del av den palliativa vården, där stödet riktar sig till både patienten och de närstående. Här ser man på den sjuke och dennes familj som en enhet och vårdar dem utifrån det. Samtalsstöd och praktiskt stöd blir här en väldigt viktig del av vården.

Socialstyrelsen (2013) beskriver stöd till närstående vid palliativ vård som att förebygga ohälsa och främja förmågan att hantera svårigheter under vårdförloppet. Stöd som ges till närstående kan vara materiella -och icke materiella insatser. Det icke materiella kan innebära information och kunskap medan de materiella insatserna kan vara hjälpmedel, service samt ekonomisk stöd (Johansson, 2014).

I en studie av Hudson, Remedios och Thomas (2010) framgår att närstående till individer som vårdas palliativt kan uppleva att det kan vara väldigt påfrestande. Dessutom har det oftast negativa konsekvenser på de närståendes hälsa med utmattnings, sömnproblematik, depression, ångest och utbrändhet som följd. Här blir det då extra viktigt att erbjuda psykosocialt stöd till dessa familjer. Vidare framgår att det finns olika typer av stöd för de närstående som kan tolkas i vården såsom familjeträffar/möten, avlastning och utbildning. Vanligtvis brukar även de närstående erhålla en uppföljning en period efter patientens död via exempelvis telefon, sorgegrupper, minnesstund eller personligt möte (Hudson et al., 2010).

### **Kommunikation och information vid palliativ vård**

Vid svår sjukdom är det vanligt att både patient och närstående söker information då de vill försöka förstå hela den uppkomna situationen. Närstående kan ha både känslomässiga frågor som ”kan jag vara ledsen?” och praktiska frågor som ”hur ska vardagen gå?”. Det är då viktigt att vi som vårdpersonal inte ger olika information då det kan leda till en känsla av depression och kaos. Det är viktigt att informationen inte är motstridig och att de erhåller mer information än bara blodprov, sjukdomens prognos, behandlingar etc. De närstående menar att begriplighet även inkluderar symboler (symtom som illamående eller något annat som

tyder på en kommande död) och basala livsantaganden (ex. att man inte bör avlida i ung ålder) (Milberg, 2016).

Närstående inom den palliativa vården upplever dessutom ofta en känsla av otillräcklighet då de inte kan kontrollera situationen eller förhindra den. Detta leder till att de gärna vill vara delaktiga i patientens vård. Dock är detta inte alltid möjligt. Här blir det viktigt med tydlig information och kommunikation där det är av stor betydelse att ge närstående information så att de är medvetna om vad som händer och så att de ständigt känner sig delaktiga. Närstående måste bekräftas och uppmärksammas i sin situation, få individanpassad information och även kunna erhålla hjälp för att kunna delta i vården (Milberg, 2016).

### **Vad är av betydelse för de närstående inom den palliativa vården?**

Milberg (2016) skriver att olika studier har påvisat olika faktorer som är av betydelse för de närstående vid palliativ vård, vilka är: kontinuitet, tillgänglighet, trygghet, personalens attityd och personalens kompetens exempelvis vid symtomkontroll. Närstående upplever det som väldigt viktigt att kunna be om hjälp närsomhelst på dygnet och att även kunna träffa samma personal. Detta beror på att man gärna vill utveckla den relation som redan skapats och därmed undvika att återigen berätta och förklara hela situationen, då man kanske redan är utmattad. En annan viktig faktor för de närstående är den emotionella upplevelsen. Man vill uppleva trygghet, att man uppmärksammas av vårdpersonal och att de även är delaktiga och vårdar tillsammans med personalen. På så sätt kan de närstående bidra med det de vill och framförallt kan till vården. Dessutom vill de närstående uppleva att de kan överföra lite av ansvaret på sjukvårdspersonalen för att själva kunna vila emellanåt (Milberg, 2016).

Milberg (2016) förklarar att det finns en del riskfaktorer som kan ha betydelse för hälsan och välmåendet hos närstående. Dessa riskfaktorer kan vara att den sjuke är fysiskt försvagad, har psykiska besvär, ett svagt socialt nätverk eller är yngre än en själv. Beroende på hur en närstående mår kommer detta även att påverka den sjuke.

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2011) menar att en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter blir därför att erhålla en samlad bild av de riskfaktorer som finns hos de närstående och deras behov av stöd för att sedan genom detta möjliggöra att förbättrad individanpassad stöd kan tillgodoses. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till att de närstående är människor med individuella känslor, tankar och behov och inte enbart ett stöd för den sjuke. Därför bör undervisning och stöd, adaptiv till den aktuella situationen och som dessutom kommer leda till ökad kompetens, erbjudas till de närstående. Dessutom är det viktigt att förstå att närstående i de flesta fall besitter värdefull information om patienten i fråga, vilket kan optimera omvårdnaden av denne. Detta kan i sin tur minska den upplevda ångesten hos många familjemedlemmar och utveckla en känsla av trygghet, delaktighet och större kontroll.

Det är väldigt viktigt för vårdpersonal att ta ställning till att vi lever i ett mångkulturellt samhälle där det bör tas hänsyn till familjens religion, vilka traditioner som finns vid information vid svår sjukdom etc. I vissa länder och inom vissa kulturer är det exempelvis sällan som patienten i fråga informeras om sin egen sjukdom. Dessutom är det av betydelse att försöka förstå vilket socialt nätverk som finns runtomkring de närstående, då sociala nätverk kan vara behjälpliga vid hanteringen av den uppkomna situationen. Genom att närstående erhåller det stöd de behöver från sina sociala nätverk, kan de bli en väldigt betydelsefull resurs (Milberg, 2016).

## **Teoretisk referensram**

Vi har valt att använda Joyce Travelbees omvårdnadsteori som teoretisk referensram. Detta beror på att teorin belyser relation och kommunikation vilket är en väldigt stor och väsentlig del av detta arbete. Travelbee (2009) menar att för att kunna ha förståelse för vad omvårdnad och omsorg innebär, krävs att man till en början har en förståelse för den relation som finns mellan vårdpersonal och patient, hur denna samverkan kan uppfattas samt vilka konsekvenser detta kan föra med sig för vårdtagaren. Vidare beskrivs att varje individ är unik där en sjuksköterska spelar en viktig roll i att försöka se detta i varje person hen möter (Travelbee,2009).

Vidare beskrivs att alla människor vid något tillfälle under livets lopp kommer att erfara lidande som består av subjektiva intryck som kan medföra existentiell, emotionell eller fysikalisk smärta. Allt som upplevs vara av värde i en individs liv är till största delen bundet till just lidande som även kan uppkomma vid förluster. Av denna anledning är en individ oftast i behov av att uppleva mening i sin tillvaro, vilket uppstår då en relation mellan två individer skapas. Det blir sjuksköterskans plikt att se till att detta händer (Travelbee,2009).

Travelbee (2009) skriver även att dialogförande och kommunikation är en viktig egenskap hos sjuksköterskan, då detta kan ge tillräcklig information om vårdtagaren vilket kan användas för att se till alla dennes behov. Med hjälp av kommunikationen kan vårdpersonal och vårdtagare ständigt utbyta tankar och emotioner i en process där en relation kan uppstå. Med hjälp av detta kan den upplevda ensamheten reduceras eller förstärkas. Travelbee (2009) menar att dialogförande är väldigt komplext, och kräver att vårdpersonal besitter rätt kompetens som exempelvis hur man använder olika tekniker inom kommunikation.

## **Problemformulering**

När en anhörig insjuknar i en obotlig sjukdom innebär det oftast en förändrad livssituation för hela familjen. Inom den palliativa vården betraktas närstående som en av patientens största resurser. Det har emellertid visat sig att detta oftast sker på bekostnad av de närståendes hälsa då det kan vara ansträngande och mödosamt. Dessutom finns det förväntningar från alla runtomkring på hur närstående skall vara. De skall ansvara för hela familjen samtidigt som de skall försöka jobba eller studera och även upprätthålla en stark fasad för den sjukes skull. Följaktligen tas ingen hänsyn till de närståendes känslor, sorg och behov då man prioriterar patientens.

Här blir förhållandet mellan sjuksköterskan och de närstående fundamental. Detta är något som är viktigt för en sjuksköterska att ständigt beakta då förhållandet till familjemedlemmar till största delen bestäms av sjuksköterskans attityd och förhållningssätt. Då stöd till de närstående inom sjukhusvård i de flesta fallen förbises av omvårdnadspersonalen är det viktigt att detta område granskas och undersöks.

## **Syfte**

Syftet med denna studie är att belysa de närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus.

# Metod

## Litteratursökningen

Enligt Wallengren och Henricson (2014) var det väsentligt att genomföra en inledande och en egentlig litteratursökning då detta kan stärka innehållsvaliditeten. Med hjälp av en inledande litteratursökning kan en bild av den litteratur som finns i olika databaser och tidskrifter erhållas. Dessutom kan en sådan sökning vara behjälplig i genererandet av lämpliga sökord, vilka är representativa för arbetets syfte. Till en början genomfördes en inledande litteratursökning där redan befintlig forskning analyserades i syfte att erhålla en överblick över det aktuella forskningsområdet. Detta förde arbetet vidare in till den egentliga litteratursökningen där den framtagna litteraturen utgjorde grunden för hela arbetet.

Dessutom sammanställdes olika relevanta sökord utifrån det valda ämnet, vilka var sjuksköterska, närstående, familj, omvårdnad, sjukhus, akutvård och delaktighet. Dessa sökord valdes med hänsyn till syftet och de artiklar som belyste närståendes upplevelser och behov söktes. Under sökningen fokuserades det även på att finna artiklar som dessutom belyste olika former av omvårdnadsåtgärder som sjuksköterskor kunde använda sig av i omvårdnadsarbetet för att ge stöd åt närstående. Svensk MeSh användes för att tillämpliga synonymer och termer på det engelska språket skulle hittas för sökningen och detta med gott resultat. Dock försvårades processen ibland då mer omvårdnadsinriktade sökord/begrepp skulle hittas såsom närstående och delaktighet. De sökord som användes var family members med synonymer som next-of-kin, relatives och spouse i kombination med palliative care eller dess synonymer som terminal care eller end-of-life care. Detta kombinerades även med support, needs, experiences, perspectives, perceptions etc. Dessa sökord kombinerades på olika sätt i de valda databaserna. De sökorden som användes bidrog med varierat antal träffar av vilken anledning de senare även reviderades, utvecklades och till och med valdes bort i vissa aspekter för att sökningen skulle utvidgas, varieras men även för att komma vidare med den. Se bifogade bilagor för de olika söktabellerna.

## Urval

Artiklarna begränsades till att vara skrivna på engelska, vilket enligt Segesten (2017) ytterligare ökar pålitligheten och kvalitén på artiklarna. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades i uppsatsen. Fokus låg på artiklar som berörde de närståendes behov av stöd vid palliativ vård. Artiklarna skulle vara originalartiklar, i fulltext, peer reviewed och research articles. Enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) innebär peer reviewed att artiklar har analyserats och granskats noggrant av expertis innan de publicerades. Detta resulterar i att artiklarna erhåller högre kvalitet men även tillförlitlighet. Dock menar Östlund (2017) att detta inte självgående gör artiklarna vetenskapliga, utan de måste granskas ytterligare. Detta genomfördes genom att en studies uppbyggnad granskades utifrån bakgrund, frågeställning/syfte, metod, resultat, diskussion och slutligen referenser. De artiklar som inkluderades i studien skulle dessutom beröra vård som bedrevs på sjukhus och akutmottagningar. Fokus låg på artiklar som publicerades mellan 2008-2018, vilket berodde på att nyare forskning skulle användas.

Artiklar som inte berörde vård i livets slutskede av patienter samt upplevelser och behov hos deras närstående och artiklar som innefattar barn eller ungdomar under 18 år exkluderades från studien. Detta för att det inte skulle bli för bred sökning. Även artiklar som berörde vård i hemmet och hospice exkluderades då problemformuleringen och syftet berör palliativ vård på

sjukhus. Inget specifikt geografiskt område valdes eftersom sökresultatet avgränsades i en väldigt stor utsträckning. Se bifogade bilagor.

### **Datainsamling**

Vid artikelsökningen användes databaserna Cinahl, Scopus och PubMed. Östlundh (2017) menar att CINAHL och PubMed innehåller artiklar som är mer omvårdnadsriktade vilket behandlar arbetets huvudämne. PubMed är mer inriktad på medicin, dock innefattar den även vissa omvårdnadsrelaterade ämnen. Scopus är en databas som innehåller olika områden som är forskningsrelaterade. I de valda databaserna användes Boolesk söklogik. Med hjälp av olika sök-operatorer kunde varierande sökord användas. Sök- operatorm AND tillämpades, vilket avgränsade och specificerade sökningen och området ytterligare (Östlundh, 2017). Även manuell sökning genomfördes med hjälp av de framtagna artiklarna. Artiklar från Cinahl, PubMed och Scopus inkluderades i arbetet.

Vid genomgång och val av artiklar i den egentliga litteratursökningen lästes till en början titlar som verkade intressanta för syftet. Vid de titlar som var intressanta och där syftet besvarades genomlästes abstracts. Till en början valdes 14 artiklar med intressanta abstracts och därför lästes hela artiklarna. Dock uppfyllde 2 artiklar inte urvalskriterierna vilket var anledningen till att de valdes bort. Därefter kontrollerades och granskades artiklarnas kvalitet utifrån Fribergs (2017) kriterier vilken menar att artiklarna kontrolleras utifrån syfte och de inkluderingskriterier som finns. Friberg (2017) menar på att en artikel bör inkludera en bra och följsam struktur, kunna visa att de studerat och undersökt det fenomen man hade i avsikt att studera och vara peer- reviewed. 12 artiklar valdes, varav 9 var kvalitativa, en var mixed-method och 2 var kvantitativa. Då det ibland var svårt att komma vidare med sökningen genomfördes manuell sökning utifrån referenslistorna från de redan valda artiklarna och på så sätt erhöles nya artiklar. Två artiklar valdes genom denna form av litteratursökning. De sökord som användes och de artiklar som valdes presenteras i infogade bilagor.

Artiklarna granskades utifrån Fribergs (2017) granskningsmall som består av 27 frågor, där 13 av dessa frågor används för de kvantitativa studierna och resterande 14 frågor används till de kvalitativa studierna. Vid kvalitetsgranskningen av de kvantitativa artiklarna bedömdes de som uppnådde 0-6 punkter som låg kvalitet, 7-10 punkter som medelhög kvalitet och 11-13 som hög kvalitet. När det gällde de kvalitativa artiklarna bedömdes de som uppnådde 0-6 punkter som låg kvalitet, 7-10 punkter som medelhög kvalitet och 11-14 punkter som hög. Alla artiklar granskades också genom att alla artiklars metoder, resultat och diskussioner sammanfattades utifrån mallarna från Friberg (2017).

### **Dataanalys**

De artiklar som valdes lästes i detalj upprepade gånger så att en ökad förståelse skulle erhållas. All information av betydelse från alla artiklar sammanställdes och skrevs ned med hänsyn till arbetets syfte (Friberg, 2017). Med hjälp av den sammanställda informationen kunde huvudteman med tillhörande underteman utformas. Dessa teman kunde sedan tillämpas som rubriker med tillhörande underrubriker i resultatet (Tabell 1).

### **Etik**

5 av de valda artiklarna var etiskt godkända vilket enligt Friberg (2017) innebär att författarna till respektive studier har fått ett godkännande för genomförandet av sin studie från etisk

kommité. Enligt Friberg (2017) höjer detta artiklarnas pålitlighet. De artiklar som inte var etiskt godkända hade dock tagit ställning till deltagarnas autonomi, integritet och självbestämmande om deltagande i studierna. Under studiens gång har det funnits en medvetenhet om den egna förförståelsen vid tolkning och analysering av resultatet. De engelska artiklarna översattes så noggrant som möjligt för att undvika förvrängning och missuppfattning av fakta och lexikon användes. Referenser redovisades i löpande text och det förekom en hel del diskussioner oss emellan.

## Resultat

Efter sammanställningen av artiklarna kunde följande huvudrubriker med tillhörande underrubriker utformas:

Tabell. 1

<b>En förändrad vardag och livssituation</b>	<b>Behov av kommunikativt och informativt stöd</b>	<b>Behov av delaktighet</b>	<b>Behov av emotionellt stöd</b>
Närståendes erfarenheter av sjukhusvistelsen	Information och kommunikation kring den annalkande döden	Behov av stödjande vårdmiljöer	Behov av spirituellt stöd  Behov av stöd efter förlust

### En förändrad vardag och livssituation

I en studie skriven av Spichiger (2008) framgår att familjerna innan beskedet om sjukdom hade ett väldigt normalt liv som inkluderade jobb, träffar, vänner etc. Nu inkluderade livet istället en obotlig sjukdom vilket tvingade familjerna att då och då söka vård och bli hospitaliserade. En gemensam erfarenhet för alla deltagande familjer var att dessa obotliga sjukdomar krossade hela den värld de kände till. Vidare skriver Spichiger (2008) att familjer efter beskedet om en obotlig sjukdom konfronterades med patientens förkortade livslängd, med livsplaner som förstördes eller fördröjdes och de anpassade sig samtidigt som man upplevde uppgivelse.

Att lida av en obotlig sjukdom medförde funktionshinder för patienterna, vilket bidrog till att de inte kunde genomföra sina normala aktiviteter som att jobba, träna etc. Familjer tvingades anpassa sig till den förändrade situationen, vilket även ledde till att uppgifterna inom familjen omorganiserades (Spichiger, 2008).

Ju mer sjukdomarna utvecklades desto mer förändringar inträffade vilket ledde till otydliga prognoser och en otydlig sjukdomsbana. Pågående behandlingsbeslut var beroende av de effekter och bieffekter som den aktuella terapin gav, vilket gjorde att de därför blev förskjutna framåt tills sådana effekter blev tydliga. Under den tiden hölls familjer i limbo och framtiden blev väldigt osäker och oförutsägbar (Spichiger, 2008).

I en annan studie av Spichiger (2009) framgår att närstående upplevde det som väldigt utmanande och upprörande att vittna det lidande som den sjuke upplevde. De närstående upplevde att de hade blivit rånade möjligheten att hjälpa patienten och tvingades se på medan

denne led, vilket var upprörande och vilket gav upphov till en känsla av hjälplöshet. Vidare beskrivs att sjukdomarnas utveckling medförde progressiva förändringar hos patienterna som symtom och funktionsnedsättningar. Patienterna kunde då reagera med otålighet, ilska, frustration, depression eller dåligt humör. Familjemedlemmarna uttryckte att detta kunde vara väldigt sårande. Trots detta visade närstående dock en stor förståelse för patienternas beteende och uppförande.

Närstående blev utmattade då all fokus, alla känslor och alla tankar var på patienten, hans sjukdom och på omvårdnaden. Detta ledde till känslor av oro och bekymmer hos de närstående. På grund av att all tid absorberades av sjukdom och omvårdnad, hade de inte längre tid eller utrymme för egna sociala aktiviteter, vilket tydligt framgår från följande citat:

*"I was just unenthusiastic over the last time, I had no pleasure anymore playing the piano, whatever I did, my thoughts were with the illness and the family, and I could just not concentrate anymore, not even on a book". (Spichiger 2009, s. 336).*

### **Närståendes erfarenheter av sjukhusvistelsen**

Vid inskrivningen till sjukhus lämnade familjer och patienter sina bekväma hem och trädde in i en främmande och okänd värld. Vården och omhändertagandet från vårdpersonalen var avgörande för vilka erfarenheter av sjukhusvistelsen som patienter och närstående skulle ha med sig. Vårdpersonal som presenterade sig själva, hälsade och som kunde delta i olika dialoger och konversationer uppskattades. För de flesta patienter och närstående var sjukhuset ingen plats man önskade vara på, utan upplevdes snarare som en nödvändig plats att befinna sig på (Spichiger, 2008).

Patienter och närstående kunde uppleva lugn och trygghet då de var välinformerade och hade tillgång till patienten och enheten hela tiden men även då sjuksköterskor var välkomnande och utstrålade god energi (Spichiger, 2008, 2009). De som dock hade negativa erfarenheter av sjukhusvistelsen menade att det krävs att vårdpersonalens attityder grundar sig i empati, omtänksamhet samt respekt. Sådan sjukvårdspersonal sågs som tillgängliga, som goda lyssnare, engagerade, att de hade en förmåga att svara på outtalade signaler hos patienter och närstående. De personal som inte var sådana upplevdes istället som kalla, distanserade samt okänsliga (Spichiger 2008, 2009).

### **Behov av kommunikativt och informativt stöd**

Några av de viktigaste punkterna som framkom tydligt vid granskningen av resultaten i artiklarna var de närståendes behov av informativt och kommunikativt stöd. Lundberg, Olsson och Fürst (2013) menar att information och tydlig kommunikation kan tolkas i vården som en form av stöttande redskap för de närstående. Familjemedlemmar underströk betydelsen av att informationen då skall bygga på ärliga dialoger mellan de och vårdpersonal och att det dessutom skall ge en klarhet över patientens sjukdom och prognos, vilket även framgick från Ferdous Hassan Omari (2008) studie. Med hjälp av detta kunde de närståendes oro och ångslan reduceras och istället ge plats åt känslor av säkerhet och trygghet.

I en annan studie skriven av Witkamp, Droger, Janssens, van Zuylen och van der Heide (2016) kunde erfarenheterna av information och kommunikation kopplas till begriplighet, läglighet samt känslighet. De närstående uttryckte ett behov av begriplig information om patientens aktuella situation, för att på så sätt ha en chans att vid behov hjälpa patienten och



delta i olika beslutsfattande. Läkare förväntades förklara situationen på ett förståeligt och korrekt sätt. Enligt Witkamp et al. (2016) och Kisorio, Gayle och Langley (2016) upplevde många närstående även att de vid många tillfällen erhöll motsägelsefull information från olika personal. I en studie skriven av Bussmann, Muders, Zahrt-Omar, Escobar, Claus, Schildmann och Weber (2015) menade de närstående att vårdpersonalen oftast la ner mer tid på byråkratiska procedurer, snarare än på att informera och förklara saker och ting på ett adekvat sätt, vilket kunde ses som ett hinder för god vårdkvalité.

I en studie av Williams, Lewis, Burgio och Goode (2012) såg de närstående vårdpersonalen som en huvudkälla för information, som ständigt skulle underrätta de närstående om patientens tillstånd och om eventuella förändringar. Detta uppskattades speciellt mycket då närstående var frånvarande (Williams et al., 2012). Cronin, Arnstein och Flanagan (2015) menar att en kontinuerlig kommunikation med de närstående om patientens status kunde hjälpa närstående att i så hög utsträckning som möjligt förutse vad som skulle inträffa. De läkare och sjuksköterskor som överkommunicerade uppskattades i mycket högre grad än dem som inte kommunicerade lika mycket.

I en studie skriven av Clark, Cain, Campbell och Byfieldt (2015) talade hälften av deltagarna som intervjuades om kommunikationen med vårdpersonal kring mål med vården för den döende patienten. Vissa deltagare hade positiva erfarenheter av detta och andra inte:

*” I found it hard to get answers from the nursing staff, and the doctors were not very good at explaining what was going on. We asked to see a doctor one night, and the nurse told us we would not get a doctor that night. This surprised us because he was so unwell and in a hospital.”* (Clark et. al. 2015, s. 338).

I en annan studie skriven av Buzgova, Spatenkova, Fukasova-Hajnova och Felzl (2016) framgick att familjemedlemmar med tertiär utbildning oftast ansåg att behov av information var väldigt viktigt, jämfört med de med sekundär eller primär utbildning. Dessutom var det högre andel kvinnor än män som upplevde att deras behov av information hade tillgodosetts. Vad gäller information om behandling och vård så noterades en signifikant skillnad med hänsyn till utbildning, där de med primär eller sekundär utbildning ansåg att dessa behov inte hade tillgodosetts jämfört med de familjemedlemmarna med tertiär utbildning. Studien visar även att det var större andel av patienternas barn som upplevde att de inte hade fått den information som de var i behov av jämfört med partners- och föräldrar till patienter etc. Dessutom hade behoven under domänerna information om behandling och vård inte tillgodosetts i lika hög grad hos de arbetslösa jämfört med de som jobbade.

### **Information och kommunikation kring den annalkande döden**

Bussmann et al. (2015) skriver i sin studie att familjemedlemmar kritiserade att ämnet död knappt hade diskuterats eller tagits upp av sjukvårdspersonal, vilket även framgick i Clark et al. (2014) studie. Vårdpersonalen använde oftast termer som var svårbegripliga för patienterna och familjerna, vilket skapade en frustration hos vissa (Odgers, Fitzpatrick, Penney & Wong Shee, 2018). Detta bidrog till att familjemedlemmar tvingades dra egna slutsatser när olika vårdmoment exkluderades. En familjemedlem berättade:

*”...we just guessed...with everything disconnected, like Saturday he was connected to glucose or some clear glucose stuff and he had oxygen and yet when we got there Sunday morning he was connected to nothing.”* (Odgers et al. 2018., s. 25).

Att vara medvetna om att döden var nära ansågs vara av stor betydelse, då det skulle ge de familjemedlemmar som var viktiga för patienten möjligheten att närvara vid patientens sida. Vissa familjemedlemmar berättade att de visste eller hade en känsla av att den sjuke skulle dö, men många kunde inte avgöra när den sjukes död närmade sig. Ibland kunde de närstående inte vara närvarande vid patientens död, vilket gav upphov till en känsla av sorg och besvikelse. Vissa familjemedlemmar kunde uttrycka att patientens död upplevdes som plötslig och vissa fall traumatisk. De familjer som istället hade erhållit adekvat information om döden som annalkande uttryckte en stor tacksamhet då de på så sätt kunde utnyttja den återstående tiden (Odgers et al., 2018 & Witkamp et al., 2016). Dock kritiserades de tillfällen och situationer då närstående inte hade erhållit någon information, där de ständigt tvingades be om information, där det hade funnits svårigheter att få kontakt med läkaren eller där läkaren hade diskuterat patientens annalkande död med endast patienten men inte med familjen (Witkamp et al., 2016).

## **Behov av delaktighet**

I studien av Kisorio et al. (2016) framgår att närstående ville vara involverade och delta i själva vårdandet och omvårdnaden av sina sjuka då detta kunde bidra med sinnesfrid för de efter patienternas död. Närstående menade att patienter fortfarande kunde känna och höra deras närvaro även om de inte kunde se eller tala. Familjerna trodde att de på så sätt skulle uppleva en känsla av samhörighet och uppleva att de var behövda. En familjemedlem berättade:

*”I can do the care because it is another method of saying goodbye in a nice way, of not dying alone. At least the family is there doing this, doing that. To my side I must be satisfied that I did something for him. The patient needs us as family as much as we need him and he becomes more comfortable when he is with us as family.”* (Kisorio et al., 2016, s. 62).

Detta framgår även i Spichiger (2009) studie där många familjemedlemmar var direkt involverade i omvårdnaden av sina sjuka och vissa assisterade patienterna dagligen. Vidare beskrev närstående att det kunde vara ett dilemma och att det fanns en rädsla i att vårda den sjuke samtidigt som denne var kopplad till så många sladdar och rör utan någon närvarande sjuksköterska som vägledde dem i arbetet.

I studien av Witkamp et al. (2016) berättade de närstående om deras deltagande och involvering i olika medicinska frågor och beslut, antingen tillsammans med patienten eller som talesperson för patienten då denne inte kunde kommunicera. Det fanns närstående som hade spenderat hela dagar med sina sjuka och som menade att det fanns flera tillfällen där de kunde delta och involveras i alla beslut, medan andra menade att de inte ens kunde få en tid bokad med läkaren. Odgers et al. (2018) skriver även att många närstående upplevde att det hade varit bra om vissa diskussioner togs med dem och inte med den sjuke. Många närstående tyckte att det var bekymmersamt att patienterna dog på sjukhus och inte hemma utan att själva kunna få möjligheten att välja det (Clark et al., 2015).

## **Behov av stödjande vårdmiljöer**

Enligt Kisorio et al. (2016) uttryckte många deltagare att den upplevda stressen och oron minskade då de kunde se och spendera tid med den sjuke, medan frånvaro orsakade en ökad ångest. Enligt Witkamp et al. (2016) menade närstående att de genom sina besök kunde få möjlighet att uttrycka sin kärlek och stödja patienten i så hög utsträckning som möjligt.

De mottagningar som Kisorio et al. (2016) studie genomfördes på hade bestämda besökstider, dock fanns det undantag för de familjer vars anhöriga var döende. Vissa närstående var medvetna om detta undantag, vilket medförde en minskad oro och bidrog till ett lugn hos dem. De familjemedlemmar som inte hade erhållit denna information upplevde det som väldigt påfrestande och svårt att tvingas åka hem pga. besökstiderna.

Många familjer ville även ha vila och avskildhet, vilket innebar undvikande av onödiga medicinska undersökningar. En närstående berättade att fastän de hade bett vårdpersonalen att inte störa patienten, så genomförde de ändå dessa onödiga undersökningar på denne, vilket skapade en frustration hos familjerna (Witkamp et al., 2016).

Fastän sjukhuset var en främmande värld för familjer och patienter, så var inte patienter helt isolerade från sina tidigare liv och hem. Med hjälp av de besök de fick och genom att göra hela miljön så personlig som möjligt genom exempelvis personliga foton i rummet, kunde hela vistelsen bli lite mer hanterbar (Spichiger 2008, 2009).

## **Behov av emotionellt stöd**

Alla närstående uttryckte ett behov av emotionellt stöd, vilket Kisorio et al. (2016) menar handlade för många familjemedlemmar om att patienten alltid var välvårdad, hölls smärt- och symtomfri samt att hen hade det så bekvämt som möjligt fram till sin död.

*"I just told nurses to make her as comfortable as possible even if we are going to lose her, do everything possible to reduce the pain she might feel in the process, not to leave her suffering."* (Kisorio et al., 2016, s. 61).

Witkamp et al. (2016) skriver att närstående kunde uppleva väldigt stor stress då vårdkvaliteten var otillräcklig och bristfällig. Andra familjer kände sig istället väldigt trygga med vården och upplevde att den sjuke ständigt var i goda händer. Dessa erfarenheter var oftast kopplade till vårdpersonalens kompetens vid exempelvis symtomkontroll och kommunikation, attityder mot patienter som exempelvis att ge god vård samt till tillgängligheten av vårdpersonal. Cronin et al. (2015) menar att familjer även uppskattade sjuksköterskors närvaro och bekräftelse då det genom detta kunde uppstå känslor av tillit och att man arbetade tillsammans med personalen för att förbättra hela situationen. Vissa närstående beskrev sjuksköterskorna som uppmuntrande, stöttande och vägledande och de gav även familjemedlemmarna möjligheten att vara närvarande hos patienter och fungera normalt och optimalt innan, under och efter död (Cronin et al., 2015).

Kisorio et al. (2016) skriver istället att närstående ofta ville bli bekräftade i sin situation och de kände att sjuksköterskorna inte alltid uttryckte empati. Detta framgår även i Odgers et al. (2018) studie som skriver att närstående upplevde att vårdpersonalens attityder och beteenden mot de sjuka ibland som väldigt förnedrande och oacceptabelt. Flera uppgav även att det fanns brister i det emotionella stödet, både för de själva och patienterna. Att vårdpersonalen kunde klargöra olika diagnostiska och terapeutiska problem, hjälpa patienter och närstående att inse behovet av att dela dessa erfarenheter eller att hjälpa de att prata om död och sorg upplevdes som väldigt viktigt för deltagarna. Dessutom ville familjer ha en bättre smärtbehandling för de sjuka.

*”First and foremost employment of capable nursing staff characterized by the qualities: helpful, empathic, affectionate, appreciative, comforting. For us all this has been a great dream.”* (Bussmann et al., 2015, s. 47).

Buzgova et. al. (2015) skriver att de familjer där den sjukes sjukdom hade utvecklats väldigt mycket med funktionsnedsättning, oförmåga att kommunicera och uttrycka sig och där denne även var i väldigt stort behov av vård från vårdpersonal, upplevde att deras behov av stöd och bekvämlighet för patienten inte hade tillgodosetts i lika hög utsträckning som hos de patienterna som inte hade lika avancerad sjukdom.

### **Behov av spirituellt stöd**

Enligt Kisorio et al. (2016) var det många av deltagarna som uppgav att de hade uppskattat spirituellt stöd. Fastän deltagarna var medvetna om att patienterna hade obotliga diagnoser, hoppades de flesta familjerna på att böner skulle kunna leda till något mirakel. Om det var möjligt, kunde även den religiösa ledaren från deras församling komma till sjukhuset för att be tillsammans med familjer. Detta bidrog till känslor av hopp och uppmuntran bland deltagarna. Bussmann et al. (2015) skriver även att vissa deltagare ansåg att rådgivning, prästerlig- eller psykologiskt stöd kunde vara expanderbar. Prästerlig hjälp från församlingens präst eller sjukhusets präst ansågs vara till värdefull hjälp. Man ville även att psykologer skulle vara tillgängliga på sjukhuset då deltagarna hade velat ha möjligheten att tala och diskutera döden.

### **Behov av stöd efter förlust**

Många närstående uttryckte att det fanns ett behov av stöd efter förlust då många upplevde en långvarig sorg och emotionell smärta efter patienternas död (Odgers et al., 2018).

*”Probably I think, perhaps that follow-up phone call, particularly considering the circumstances around Peter’s death. I felt that perhaps that could have been explained to them a little bit better.”* (Odgers et al., 2018, s. 27).

En annan närstående berättade:

*” You’ve looked after them for years and years and years and then all of a sudden they’re gone. It’s like someone is closing the door and it’s bang. There’s nothing behind it. You’re on your own. I just want to end everything.”*

Interviewer: *”So you are having suicidal thoughts?”*

*”Yeah, I did.”*

(Odgers et al., 2018, s. 27).

Lundberg et al. (2013) skriver att stödjande konversationer och dialoger kunde ge styrka till familjemedlemmarna och även en försäkran om att de inte hade begått något misstag. Med hjälp från präster eller kuratorer kunde familjemedlemmar få en större förståelse för deras egna reaktioner samt en form av bekräftelse. Somliga familjemedlemmar upplevde en stödgrupp för unga sörjande vuxna som den mest positiva erfarenheten inom den palliativa vården.

Enligt Williams et al. (2012) uttryckte närstående att de upplevde vårdpersonalen som stöttande och uppmuntrande i preparationen inför patienternas död och i utbytet av sista farväl mellan patienter och familjer. Familjemedlemmarna uppskattade att de blev bortledda från stressiga och upprörande situationer efter inträffad död eller genom att de tilläts spendera så mycket tid som nödvändigt med den döde. Dessutom uppskattades sjuksköterskornas emotionella uttryck och den solidaritet och empati de kunde reagera med vid patienternas död. Då familjemedlemmar inte var närvarande vid patientens död, kunde sjuksköterskorna istället ge de dåliga nyheterna per telefon. Då familjer återvände till den dödes sida, uttryckte sjuksköterskorna vänlighet, tröst och emotionellt stöd, vilket uppskattades (Williams et al., 2012).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Denna studie som har genomförts belyser vuxna närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus. För att besvara arbetets syfte har en litteraturöversikt varit mest tillämplig. Då ämnet skulle begränsas och preciseras i så hög utsträckning som möjligt valdes inte många inklusionskriterier. Detta beror på att ämnet redan är begränsat och dessutom har det genomförts lite forskning kring och inom det. Förvisso blir detta till viss del en förförståelse som vi har. Däremot är detta något som har framkommit från flertalet studier, där författarna till artiklarna förklarar dessa begränsningar. Syftet var att belysa behov av stöd utifrån de närståendes perspektiv och synvinkel, vilket innebar att studier utifrån andra perspektiv exkluderades. Detta kan ses som en svaghet i arbetet då detta ur exempelvis sjuksköterskans synvinkel skulle kunna bidra till arbetet.

Begränsningen av årtal kan ses som en av arbetets styrkor. Genom att begränsa artiklarna till tio år tillbaka kunde ganska ny forskning erhållas, vilket är passande då arbetets ämne är ganska nytt med tanke på att inte så mycket forskning kunde hittas vid sökning av palliativ vård just på sjukhus. Ytterligare en styrka i arbetet var användningen av peer reviewed i Cinahl. Dessa begränsningar ökar tillförlitligheten och trovärdigheten i arbetet då artiklarna anses vara vetenskapliga (Henricson, 2017).

Det skedde ingen geografisk avgränsning vid sökningarna, vilket bidrog till artiklar från olika delar av världen: Europa (Schweiz, Tyskland, Nederländerna, Tjeckien och Sverige), Oceanien (Australien), Amerika (USA), Mellanöstern (Jordanien) och Afrika (Sydafrika). Detta kan ses som en styrka i arbetet då resultatet antyder att detta är ett världsomfattande problem snarare än ett regionalt och dessutom blir resultatet applicerbart i större omfattning. Att inte ha en geografisk begränsning skulle även kunna betraktas som en svaghet i arbetet då det kan föreligga en skillnad i religion, kultur och tillgång till hälso- och sjukvård etc. i olika länder i världen. Dessa olikheter och skillnader framgick dock inte vid granskning av artiklarnas resultatdelar. Detta medför att valet att inte begränsa sökningarna geografiskt inte hade någon inverkan på resultatets tillförlitlighet och trovärdighet.

Sökningarna begränsades till att endast inkludera vuxna. Detta beror på att studier där barn inkluderas är mer omfattande och mer passande i egna studier. Dessutom var det både kvinnor och män som deltog i studierna som inkluderades i arbetet och av denna anledning kunde det inte inverka på resultatet ur genus perspektiv.

Artiklar som belyser vård i hemmet eller på hospice exkluderades från studien och även andra begränsningar gjordes, vilket kan ha påverkat resultatet. Begränsningen berodde på att vi upplevde att det fanns för lite studier om närståendes behov av stöd på sjukhus och dessutom är vård i hemmet och på hospice förhållanden som är väldigt bestämda och specifika och passar mer i individuella studier. Dock blev det lättare att förstå studierna då de var väldigt lika, vilket emellertid även kan vara dåligt då det inte blir tillräckligt brett område. Av denna anledning kan man anta att det inte existerar så mycket föregående forskning. Dessutom kunde vissa artiklar med intressanta abstracts inte läsas i heltext pga. att man måste köpa dem, vilket kan ha haft en inverkan på resultatet då de exkluderades från studien.

De databaser som användes vid artikelsökningarna var Cinahl, PubMed och Scopus, vilket berodde på att ett bredare underlag av information och fakta skulle erhållas. Dessutom kunde detta fungera som en försäkran om att så många relevanta och värdefulla artiklar som möjligt skulle hittas. De kvalitativa studierna som användes i arbetet användes för att de bättre beskrev upplevelserna och behoven hos de närstående, medan de kvantitativa artiklarna inkluderades för att lättare se statistiska likheter och olikheter i familjernas upplevda behov av stöd. I databasen Scopus gav sökningarna få antal träffar, vilket kan betraktas som en svaghet då viktig data kan ha förbisetts eller gått miste om. Trots att dessa sökningar gav få träffar, svarade artiklarna som hittades till syftet. Studier, vilka hittats i Cinahl och Pubmed, kunde hittas vid sökningar i Scopus, vilket understödjer och stärker metoden i studien. Detta beror på att det tyder på att relevanta sökord har använts, vilket i sin tur ger arbetet en hög sensitivitet och reliabilitet (Henricsson, 2017).

Artiklarna som inkluderades i studien upplevdes som relevanta i förhållande till syftet och problemformuleringen. Alla artiklar belyser samma problematik då de belyser närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus. Det fanns en hel del likheter mellan resultaten från alla artiklar, vilket påvisar att utformningen av resultatet i arbetet var väldigt tydligt och givet. Huvudrubriker och underrubriker och förflyttningar och förändringar av dessa gjordes ofta under arbetets gång tills det blev en bra och tydlig utformning och struktur. De flesta artiklar har citat, vilka har gjort att resultaten blivit mer tillförlitliga, intressanta och lättlästa. Genom användning av citat kan detta ha reducerat risken för att författarnas åsikter, förförståelse och tolkning inverkat på de slutliga resultaten (Henricsson, 2017).

Artiklarna granskades enligt Fribergs (2017) granskningsmall för kvalitetsgranskning för att fastställa artiklarnas kvalitet och om de kunde inkluderas i arbetet. Tillämpningen av Fribergs granskningsmall kan ses som en styrka i arbetet, då detta hjälpte oss att begränsa informationen så att irrelevant information exkluderades i så hög utsträckning som möjligt. Kvalitetsgranskningen genomfördes enskilt och komparerades sedan oss emellan, vilket enligt Henricsson (2017) stärker och ökar reliabiliteten. Av de valda artiklarna hade 5 artiklar hög kvalitet, 5 hade medelhög kvalitet och resterande två artiklar hade låg kvalitet. De artiklar som hade medelhög- och låg kvalitet hade inte erhållit etiskt godkännande från någon etisk kommitté. I dessa studier beskrevs dock att det fanns ett samtycke från patienter och familjemedlemmar och det har även redovisats att deltagarna förblev anonyma, och att hänsyn togs till deltagarnas integritet, anonymitet och självbestämmande. Detta tyder på att det har tagits hänsyn till de etiska principerna som föreligger för vetenskapliga artiklar och studier (Kjellström 2012). De två artiklar med låg kvalitet var inte lätta att tolka och hade brister i sina metoddelar, dock inkluderades de ändå eftersom de hade intressanta resultat vad gällde information och kommunikation.

De sökord som användes i den inledande delen av arbetet grundade sig i en befintlig förförståelse. Detta kunde dock medföra att de sökord som skulle vara betydelsefulla och relevanta för arbetet istället utelämnades eller förbisågs. Under arbetets förlopp kunde emellertid sökorden som användes utvecklas, anpassas och kompletteras. Detta skedde genom att nyckelord (key words) från artiklarna användes och genom tillämpning av svenska MeSH, som exempelvis ordet familj på engelska som istället ersattes av ordet "next-of-kin" då det visade sig vara ett ofta förekommande ord i olika artiklar. Den befintliga förförståelsen kan emellertid ännu ha varit av betydelse vid val av sökord och till följd därav för resultatet. Det kunde upplevas som besvärligt att finna sökord som belyser omvårdnad som exempelvis orden närstående och delaktighet. Detta var väldigt påfallande då det tyder på att forskningen koncentrerar sig mer på medicin än på omvårdnad.

Författarna till arbetet har som framtida sjuksköterskor uppfattat att det finns skillnader i vilka som anses vara anhöriga till vårdtagare. Med detta i åtanke beslutades det att ordet närstående skulle användas i arbetet så att även individer som inte har ett blodsband till patienterna men som kan vara viktiga för dessa inkluderades. Ett problem som uppstod här var att denna term inte hade en direkt översättning från svenska till engelska och att den även definierades på olika vis i studierna. Av denna anledning inkluderades andra begrepp för att kunna få med så många familjerelaterade termer som möjligt som: spouse, relative, next-of-kin och family. I de olika studierna skildrades närstående som maka, barn, mor- och farföräldrar, make, svärföräldrar, svärsöner och svärdöttrar. Alltså var det inte endast de som hade ett blodsband till patienterna som inkluderades i de olika studierna.

Det framgår även från artiklarna att närstående hade förutom behov av stöd olika upplevelser, dock skulle detta förstora omfattningen av hela arbetet väldigt mycket om alla dessa inkluderades i arbetet. Av denna anledning limiterades detta till det som framkommer i arbetets resultatdel.

De artiklar som valdes lästes av oss båda i detalj upprepade gånger så att en ökad förståelse skulle erhållas. All information som var viktig från artiklarna sammanställdes och skrevs ned med hänsyn till arbetets syfte. Med hjälp av den sammanställda informationen kunde huvudteman med tillhörande underteman utformas. Dessa teman kunde sedan tillämpas som rubriker med tillhörande underrubriker i resultatet (Friberg, 2017). Båda författarna har upplevt brister i stöd till närstående vid palliativ vård på sjukhus från egna tidigare erfarenheter och en av författarna har dessutom en viss förförståelse från en tidigare praktik på medicinsk akutavdelning, MAVA. För att undvika att ställning tas till de egna erfarenheterna och minska förförståelsens inflytande på arbetet, fick den andra parten ständigt ifrågasätta och granska informationen så att denna grundade sig i vetenskaplig forskning och inte var ett resultat av den ena författarens upplevelser och erfarenheter.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med arbetet var att undersöka närståendes behov av stöd vid palliativ vård på sjukhus. Genom detta arbete har en djupare kunskap inom ämnet erhållits och av denna anledning upplevs att syftet har besvarats.

### **Att hamna i en ny värld där livet är skört**

Av resultatet framgår att då en familjemedlem insjuknar i en obotlig sjukdom och de närstående ofrivilligt blir indragna och blir en del av denna vård uppstår en stor förändring i

det vardagliga livet. Närstående tar sig an en roll som inte alltid går att uppfylla (Spichiger, 2008). I många fall betraktas närstående mer som ett stödsystem för patienten snarare än individer med egna behov och känslor. De egna emotionerna och tankarna bortprioriteras i syfte att inte göra situationen mer påfrestande än vad den redan är för patienten. Då patienten alltid blir vårdfokus, hamnar de närstående i skuggan vilket skapar känslor av ensamhet och hjälplöshet. I en studie skriven av Meleis, Sawyer, Messias och Sumacher (2000) framgår att detta oftast innebär att närstående betvingas att gå från en fas till en annan, dvs. en transitionsfas. Detta medför att den egna självkänslan och identiteten ifrågasätts och att individen blir skör och extra utsatt för olika riskfaktorer som kan påverka den egna hälsan negativt.

Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2017) finns det något som kallas för systematiskt förhållningssätt där fokus ligger på relationer, sammanhang, mönster, interaktioner och funktioner. Här betraktas mänskliga relationer som ett system som består av olika beståndsdelar och där varje sådan del inverkar på det andra. Detta kan förklaras som att om en familjemedlem drabbas av exempelvis en svår sjukdom så drabbas resterande familj också. Alltså blir det en omskakning av hela systemet. Vid obotlig sjukdom kan det då exempelvis innebära att den sjukes vardagssysslor automatiskt går över till de närstående. Detta belyses även av Johansson (2014) och Milberg (2004) som menar att närstående i sin förändrade tillvaro behöver uppleva att vardagen är så normal som möjligt då de ständigt blir påmind om sjukdomen genom exempelvis symtom eller genom att rollerna i familjerna skiftar. Som framtida sjuksköterskor blir vi här en del av detta system, vilken vi på olika sätt kan inverka på. Det blir viktigt att visa att man ständigt är närvarande och lyhörd för att förhindra att en obalans i detta system uppstår och att stöd erbjuds till hela familjen.

Vi upplever att vissa sjuksköterskor hade förståelse för detta, dock var detta inte fallet i de flesta av de granskade artiklarna. Detta tyder på att stödet för de närstående i sin förändrade livssituation är väldigt liten, där den holistiska vården brister. Det är därför av betydelse att vi snabbt uppmärksammar olika riskfaktorer hos närstående och försöker närvara i så stor utsträckning som möjligt när livssituationen blir påtaglig för dem. Detta framgår även av Milberg (2016) som menar att sjukvården genom sin kompetens inom medicin, omvårdnad och rehabilitering i kombination med kunskap om familjens situation har en väldigt viktig uppgift. Milberg (2016) menar att vi som vårdpersonal måste underlätta för de närstående att uppleva mening i sin tillvaro. Enligt WHO (2019) strävar palliativ vård efter en aktiv helhetsvård som skall stödja och följa patient och närstående fram till döden och se till båda parternas behov. Man strävar efter att öka livskvalitén för hela familjen genom att förebygga och lindra socialt, fysiskt, psykiskt och existentiellt lidande.

### **Att få en möjlighet att förstå situationen**

Av resultatet framkommer att upplevelsen av stöd vid palliativ vård på sjukhus i stor utsträckning grundar sig i den kommunikation och information som de närstående erhåller. Detta beskrivs även av Milberg et al. (2004) som menar att både patient och närstående vid svår sjukdom söker information för att de har ett behov av att försöka förstå hela situationen. Benzein, Hagberg och Saveman (2017) menar att informationen då måste anpassas efter de närståendes kunskapsnivå och utifrån deras önskemål. Vidare menar författarna att informationen blir speciellt betydelsefull då de närstående inte erhåller information och stöd från andra håll. Milberg (2016) menar att för att familjemedlemmar skall få informationen de är i behov av så är det av betydelse att vi som vårdpersonal och sjuksköterskor ser dessa



personer som individuella personer med individuella behov. Detta stärks av Travelbee (2009) teori. Vidare skriver Milberg (2016) att vi som sjuksköterskor måste utgå från familjerelaterad omvårdnad i vårt arbete genom att informera de närstående om den sjukes välmående och tillstånd och sedan anpassa stödet utefter hur detta inverkar på de närstående.

Denna information kan betraktas som ett instrument, vilken hjälper de närstående att uppleva en känsla av ökad kontroll och trygghet i den uppkomna situationen. Informationen skall då vara tillgänglig, tydlig, hanterbar, begriplig och bygga på sanning (Lundberg et al., 2013; Spichiger 2009; Williams et al., 2012 & Witkamp et al., 2016). Detta styrks även av socialstyrelsen (2005) som menar att informationen som ges till de närstående skall anpassas till de rådande förhållandena så att den även blir av betydelse. Med hjälp av denna information kan detta förbättra hälsan och livskvalitén hos de närstående, vilket ger skäl för att göra informationsgivningen till en rutin på sjukhusen. Detta styrks även i patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) i paragraf 6 där det anges att vårdpersonal som ansvarar för en patient ska försäkra sig om att patienten och dennes närstående erhåller den information de är i behov av.

Familjemedlemmar vill även informeras om den annalkande döden för att på så sätt kunna förbereda sig inför det och även finnas vid patientens sida då tiden är inne (Bussmann et al., 2015; Clark et al., 2014 & Odgers et al., 2018). Detta kan hjälpa de närstående i väldigt stor utsträckning, vilket tydligt framgår från en studie skriven av Aoun, Connors, Priddis, Breen och Coleys (2012), som menar att det finns en koppling mellan förförståelsen för att patienten kommer dö och den upplevda frustrationen och sorgen. Familjemedlemmar som förstod att döden var nära började sörja tidigt, vilket underlättade hanteringen av hela situationen och sedan den efterföljande döden. Detta till skillnad från de familjemedlemmar som inte hade erhållit en sådan information eller begripit den och då hade en längre sorgperiod. Detta påverkade även deras emotioner, minnen och tankar kring patientens döendeprocess och även tiden under begravningen etc. där vissa fick minnesluckor. Enligt WHO (2019) är det vårdpersonalens uppgift att stödja de närstående under patientens sjukdomsperiod men även i sorgarbetet.

Ur vårt perspektiv är detta väldigt enkla lösningar och åtgärder, vilka inte är tids- eller ekonomiskt krävande. Det kan uppstå komplikationer och dispyter när man som vårdpersonal bedömer att man gett adekvat information, medan familjemedlemmar upplever att de inte har haft en möjlighet att uppfatta och utnyttja den informationen som erhållits med anledning av den situationen man befinner sig i eller på grund av ett medicinskt språk man inte förstår. Vi upplever att detta skulle kunna vara en av anledningarna till att familjer upplever ett behov av att ständigt strida för att få den informationen de eftersöker. För att kunna lösa detta på bästa möjliga sätt kan en lösning på problemet vara att individanpassa informationen och omvårdnaden av de närstående, precis som man gör för de patienter man vårdar. Här skulle man kunna använda sig av familjeutbildning. På så sätt tillgodoser man de behov som finns hos familjemedlemmar och detta kan då skapa en ökad känsla av delaktighet och trygghet.

### **Att få vara delaktig under vårdförloppet**

En annan viktig faktor som framgick från resultatet var de närståendes behov av delaktighet (Cronin et al., 2015; Kisorio et al., 2016; Spichiger 2009 & Witkamp et al., 2016). Delaktighet är alltså en stor del av det stöd som närstående eftersöker. Vi anser att det är ett stort dilemma eller problem att sjuksköterskor oftast inte besitter tillräcklig kunskap för att förstå hur viktigt

det är att involvera familjemedlemmar och närstående i vården. Dessutom är det vanligt att man inom vården fokuserar på att göra vården så patient- och personcentrerad som möjligt och detta kan då göra att familjemedlemmar hamnar i patientens skugga. Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) begränsar dessutom vår hantering av information vilket kan understödja en viss tvekan i hanteringen av information till någon annan än patienten. På så sätt blir det lättare för vårdpersonalen att hålla ett visst avstånd till de närstående. Här kan det då vara viktigt att försöka innefatta och involvera familjemedlemmar mer i den personcentrerade vården ute i verksamheten men även under utbildningens gång. Lika viktigt som det är att involvera närstående i vården, är det dock även viktigt att vi som vårdpersonal försöker stötta och uppmuntra närstående till vila från hela vårdmiljön emellanåt. Detta kan i visa för familjemedlemmar att vi som vårdpersonal uppskattar och bekräftar deras närvaro, deltagande och insats.

Detta styrks av resultatet där det framgår att genom att familjemedlemmar får delta i vården utifrån sina egna önskemål och på sina villkor kan detta bidra till en ökad förståelse och inblick i patientens situation samtidigt som de erhåller en större kontroll. Milberg (2016) menar att närstående inom den palliativa vården kan uppleva hjälplöshet då de inte kan kontrollera situationen eller vara delaktiga i vårdandet. Som vårdpersonal är det väldigt viktigt att komma ihåg att patienter i slutet av sin vårdtid oftast är för trötta för att kunna ge information om sig själva. Därför är det bra att utnyttja de närstående och nyttja den informationen de sitter på, speciellt när det gäller patientens tillstånd som exempelvis om patienten upplever någon smärta efter en dosökning. Med hjälp av den informationen kan en adekvat och god symtomkontroll ges till patienten. Oftast vårdas palliativa patienter en väldigt kort tid på avdelningar, vilket gör att vårdpersonal inte alltid kan få ut så mycket information om patienten utan de närståendes hjälp (Johansson, 2014 & Milberg, 2016).

Detta understöds av socialstyrelsen (2005) där det i sjuksköterskans kompetensbeskrivning anges att vi som sjuksköterskor utifrån patienternas och familjemedlemmarnas krav och villkor och genom kommunikation skall kunna stödja de för att göra det möjligt för dem att inkluderas och vara delaktiga i vården. Dessutom skall sjuksköterskan ordna med utbildning och information, vilken bör vara anpassad efter familjemedlemmarnas kunskapsnivå och behov. Detta fordrar att vi som sjuksköterskor avsätter tid och rum för detta för att kunna lyssna till den information som familjemedlemmar ger om sig själva och om patienten. Här blir det av betydelse att sjuksköterskan erhåller de närståendes tillit för att kunna få en större inblick i deras liv och tydliggöra vad som är av betydelse för dem. Som det har nämnts tidigare, är detta en väldigt viktig egenskap hos en sjuksköterska enligt Travelbee (2009). Genom detta bekräftas dessa individer i sin situation och erhåller då det stöd de önskar. Självklart skall detta inträffa med avseende på den sjukes begäran om de närstående skall vara delaktiga i vården eller inte.

## **Anpassad vårdmiljö**

Av resultatet framkommer att stödande vårdmiljöer med möjligheter till praktiskt stöd som lunch och viloplats var viktiga faktorer för de närstående då det kunde vara något som fick närstående att uppleva att de var bekräftade i sin situation och sedda i sin relation till patienten. Genom att familjer och närstående hade möjligheten att ta med personliga tillbehör hemifrån kunde de dessutom uppleva en bekvämlighet och minskad ångest (Clark et al., 2014; Kisorio et al., 2016; Spichiger 2008; Spichiger 2009 & Witkamp et al., 2016).

Detta är även något som beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010) som menar att det är av betydelse att närstående till palliativa patienter erhåller stöd och möjlighet till vila då brist på detta kan leda till ökad utmattning, lidande och påfrestning hos de närstående. Vidare menar Dahlberg och Segesten (2010) att det även är väsentligt att familjemedlemmar får avskildhet för att kunna erhålla ökad känsla av välbefinnande.

I dagens vård är det inte alltid uppenbart att det finns utrymme för familjemedlemmar vid patientens sida, som exempelvis en extra säng för att själva kunna vila. Och att besökstiderna till största delen är begränsade om inte undantag finns, ger oss en uppfattning att närstående och familjemedlemmar ses som en börda och belastning. Dessutom är sjukhus sällan samordnade för palliativ vård utan mer för att genomföra kurativa åtgärder. Då kommer alla resurser att fördelas och planeras för just det syftet. Detta framgår även i en studie skriven av Costello (2001) som menar att vården på sjukhus oftast ser till patienternas och de närståendes fysiska behov snarare än de psykosociala och existentiella behov som finns. Palliativ vård på sjukhus riskerar därför att betraktas utifrån ett medicinskt perspektiv vilket i sin tur medför att symtom behandlas med bara mediciner. Mindre hänsyn tas till att symtom som ångest, oro, sömnsvårigheter etc. kan vara förknippade med sjukhusmiljön och man fokuserar då mer på fysiska problem och vården blir därför somatisk.

I vår mening anser vi att förbättringar krävs för att skapa dessa möjligheter för de närstående. Det är viktigt om inte nödvändigt att närståendestöd lyfts och blir ett viktigt ansvarsområde för vårdpersonalen. På så sätt kan resurser skapas i den aspekten och det får ett större område inom vården. I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor framgår att det är av betydelse att sjuksköterskan kan stötta och påbörja olika former av åtgärder för att kunna främja hälsa och tillgodose olika sociala behov hos de närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Detta bottenar sig i att praktiskt stöd till närstående leder till en känsla av trygghet, vilket underlättar för familjemedlemmar att hjälpa patienten. Alltså kommer detta vara ett positivt utfall för patienten. Dessutom är det nödvändigt med praktiskt stöd då svår sjukdom är en traumatisk upplevelse för närstående där det finns en ökad risk för att de sliter ut sig själva både fysiskt och psykiskt.

## **Professionellt stöd behövs**

Av resultatet framgår att det fanns ett stort behov av stöd under sjukdomsperioden men även efter en förlust, där många närstående upplevde en långvarig sorg och emotionell smärta efter patientens död. Många närstående berättade även att de inte upplevde att de blev bekräftade och uppmärksammade i sin situation (Clark et al., 2014 & Odgers et al., 2013). Något som framgick från resultat var att familjemedlemmar uppskattade då sjuksköterskor visade empati och flexibilitet och då sjuksköterskor samtidigt var sociala. Genom detta uppstod positiva känslor i form av säkerhet, trygghet och värme hos de närstående (Cronin et al., 2015; Lundberg et al., 2013 & Witkamp et al., 2016). Men då vårdkvalitén var bristfällig för patienterna upplevdes istället en bristfällig patientcentrering vilket gjorde att närstående upplevde känslor av nervärdering och stress (Lundberg et al., 2013 & Witkamp et al., 2016).

Detta är något som även belyses i studien skriven av Aoun et al. (2012) där familjemedlemmar berättade att då vårdpersonal var bristfälliga i sin empati gentemot dem men även patienterna kunde känslor av frustration, ilska, negligering och konfusion uppstå. Detta kan kompareras med en annan studie skriven av Maxwell, Stuenkel och Saylor (2007), där det framgår att närstående och familjer upplevde trygghet och att de blev stöttade och

bekräftade i sin situation då sjuksköterskor tog sig tiden att sätta sig med dem och lyssna till dem och ställa öppna frågor. På så sätt uppstod en tillit mellan de närstående och vårdpersonalen, och det var endast genom detta som en ärlig dialog och konversation kunde uppstå. Milberg (2016) menar att det då är av betydelse att det finns kontinuitet bland personalen så att en relation kan skapas och att det finns vissa egenskaper hos vårdpersonalen som är av betydelse vilka är: kontinuitet, tillgänglighet, förmedling av trygghet, personalens attityd och personalens kompetens.

Ytterligare något som framgick från resultatet var att familjemedlemmar gärna ville träffa andra individer som befann sig i liknande situationer och även delta i olika stödgrupper och samtal. Genom detta kunde dessa familjemedlemmar uppleva bekräftelse och gemenskap och samhörighet med andra individer (Lundberg et al., 2013). Detta stärks även i en studie skriven av Benzein, Olin och Persson (2015) som menar att familjemedlemmar som deltog i olika hälsostödjande samtal uttryckte att de var nöjda med dessa. Dessutom menade de närstående att detta borde interpreteras tidigt i sjukdomsprocessen, då möjligheten att tala med någon annan från utsidan kunde bidra med ökat välbefinnande och underlätta hanteringen av hela situationen.

Vidare framgår från resultatet att många närstående uttryckte ett behov av ett förbättrat stöd efter förlust i form av efterlevnadsamtal (Lundberg et al., 2013; Cronin et al., 2015 & Witkamp et al., 2016). Här kan man jämföra detta med studien av Aoun et al. (2012) som menar att familjemedlemmar upplevde att stödet som de erhöll under patientens vårdtid upphörde efter patientens dödsfall. Detta till skillnad från studien av Hudson et al. (2010) som menar att det är vanligt att närstående erhåller en uppföljning efter ett dödsfall och att det dessutom finns olika typer av stöd för de närstående som exempelvis psykosocialt stöd, familjeträffar/möten, avlastning och utbildning. Det är dock inte alltid som efterlevnadsstöd/samtal ställs till förfogande för de närstående. Enligt Aoun et al. (2012) kan de närstående till följd av brist på efterlevnadsstöd/samtal uppleva ensamhet. Av denna anledning är det av betydelse att ständigt bjuda in till samtal och försöka ha uppföljning efter att en patient dör.

## **SLUTSATS**

Det är inte alltid lätt att vara närstående, speciellt inte närstående till någon som vårdas palliativt. Inom dagens sjukvård på sjukhus är stödet till de närstående oftast bristfällig med avsaknad av specifika rutiner för hur stöd kan ges till dem. Arbetet tydliggör det behov av involvering och delaktighet samt stöd som finns och det framkommer dessutom hur vi som sjuksköterskor aktivt och effektivt kan jobba med detta. I många fall räcker det med praktiska omvårdnadsåtgärder i form av involvering i omvårdnaden av patienten, erbjudande av sov- och viloplats och även samtal. Problemet är emellertid att kompetensen inom området hos sjuksköterskor många gånger brister, vilket skapar svårigheter i att kunna känna igen de olika behov av stödåtgärder som föreligger hos närstående.

Vid artikelsökningen blev det väldigt uppenbart att det finns mycket forskning kring just detta ämne och att forskningen dessutom kommer från olika delar av världen. Detta indikerar att det inte endast är ett regionalt problem utan snarare ett globalt problem. Av denna anledning tycker vi att närståendestöd bör prioriteras inom vården. Detta skulle kunna ingå som en väsentlig del i sjuksköterskeutbildningen och ses som en självklarhet ute i vården. Med hjälp av ytterligare forskning kan det dessutom bidra till en ökad medvetenhet bland vårdpersonal.

Då det finns en ökad risk för ökad sjuklighet hos närstående efter förlusten av en familjemedlem, finns det en stor chans att vårdtiden skapar nya patienter. Detta understöds av Milberg (2016) som skriver att det finns två huvudorsaker till varför närståendestöd är nödvändigt, vilka är att närstående då kommer få mer ork att ge stöd till den sjuke och att lidandet hos en själv lindras genom att sorgearbetet inte blir lika påtagligt. Dessutom minskar risken för att insjukna i psykisk ohälsa. Närståendestöd kan även avlasta och hjälpa patienten eftersom det kan vara väldigt påfrestande och utmattande för patienten att behöva trösta sina närstående och familjemedlemmar i livets slutskede. Dessutom bör vården utformas i samråd med familj och närstående och utifrån deras önskemål och krav. De skall ha den möjligheten att få adekvat information och uppfatta sin närvaro och delaktighet som betydelsefull och uppskattad.

## Referenslista

- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012a). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I Benzein E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 46-58). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012b). Varför ska familjen ses som en enhet. I Benzein E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.23 -27). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Olin, C., & Persson, C. (2015). 'You put it all together' - families' evaluation of participating in Family Health Conversations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 29(1), 136-144. doi:10.1111/scs.12141
- \*Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C., Escobar, P., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), 44-51.
- \* Bužgová, R., Špatenková, N., Fukasová-Hajnová, E., & Feltl, D. (2016). Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 592-599.
- \* Clark, K., Cain, J., Campbell, L., & Byfieldt, N. (2015). Caring for people dying in acute hospitals: A mixed-methods study to examine relative's perceptions of care. *Palliative and Supportive* 13(2), 335-343.
- Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 59-68. [doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01822.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01822.x)
- \* Cronin, J., Arnstein, P., & Flanagan, J. (2015). Family Members' Perceptions of Most Helpful Interventions During End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(3), 223-228.
- Danielsson, E. (2014). Kvalitativ innehållsanalys. I. F. Friberg (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination* (s.339-341). Lund: Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande- i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C. och Vézina L. (2006). Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921. doi: 10.1089/jpm.2006.9.912
- Dunér, A. och Blomqvist, K. (2011). Vårdkedjans aktörer och organisering. I. A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder- Ansvar och utveckling* (s. 181-209). Lund: Studentlitteratur AB.

Falk, H., och Jakobsson Ung, E.(2013) Den sista vårdplatsen. I B. Andershed, B.M. Ternstedt & C. Håkansson. (Red.), *Palliativ vård- Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.79-87). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.134-138). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F.(2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning*

*för litteraturbaserade examensarbeten* (s.40-44). Lund: Studentlitteratur AB.

Gerger, E., & Fridegren, I. (2013). Att vara närstående när någon ska dö. I Fridegren, & S. Lyckander, (red.), *Palliativ vård 3:e upplaga*, (s.43-44). Stockholm: Liber AB.

Glimelius, B. (2016). Bota, Lindra, Trösta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.15-23). Stockholm: Liber AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s 129-137). Lund: Studentlitteratur AB.

Hudson, L. P., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9(1):17, 1-6. doi: 10.1186/1472-684X-9-17.

Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2011). Livets slutskede- välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén. (Red.), *Omvårdnadens grunder- perspektiv och förhållningssätt.* (s. 327- 352). Kristianstad: Studentlitteratur AB.

Johansson, Å.(2014). Att möta döden- omvårdnad vid livets slut. Lund: Studentlitteratur AB.

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

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Lundberg, T., Olsson, M, & Furst, J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288.

Maxwell, K. E. Stuenkel, D. & Saylor, C. (2007). Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung*, 36 367-376

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Scumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*, 23 (1), 12-28.

Milberg, A. (2016). Patienten och familjen. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.138-150). Stockholm: Liber AB.

Milberg, A.(2016). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.144-151). Stockholm: Liber AB.

Milberg, A., Strang, P., och Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12 120–128.  
doi:10.1007/s00520-003-0569-y

\* Odgers, J, Fitzpatrick, D, Penney, W, & Shee, A.W. (2018). No one said he was dying: Families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 21-31.

\* Omari, F. (2009). Perceived and Unmet Needs of Adult Jordanian Family Members of Patients in ICUs. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(1), 28-34.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105–109). Lund: Studentlitteratur AB.

Skärsäter, I. (2011). Psykisk ohälsa. I Edberg & Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder- Hälsa och ohälsa* (s. 711-746). Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen.(2016). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016- Palliativ vård i livets slutskede- Indikatorer och underlag för bedömningar*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

\* Spichiger, E. (2009). Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(7), 332-337.

\* Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: Patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228.

Strang, P. (2016). Bota, Lindra, Trösta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30-35). Stockholm: Liber AB.

Strang, P. & Strang, S. (2016). Bota, Lindra, Trösta. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.46-53). Stockholm: Liber AB.

Strang, P. & Strang, S. (2016). Krisen, Etiken och Sorgen. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.95-107). Stockholm: Liber AB.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICNs etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2019-04-01, från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Travelbee, J. (2009) Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänskliga aspekter. I M. Kirkevold (Red.). *Omvårdnadsteorier -analys och utvärdering*. (s130-134) Malmö: Studentlitteratur AB. Wallengren, C., & Henricson, M. (2014). Vetenskaplig kvalitetssäkring



av litteraturbaserat examensarbete. I. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-494). Stockholm: Studentlitteratur AB.

\*Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L., & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in Their Arms": Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(8), 541-550.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

\*Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., Van Zuylen, L. & Van Der Heide, 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.

World Health Organization (2019). *Palliative care*. Hämtad 2019-05-13 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organisation. (u.å.). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2019-05-10 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L.(2017). Informationssökning. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.66- 80). Lund: Studentlitteratur AB.

## Bilagor

### Bilaga 1: Söktabell Cinahl

Datum	Databaser	Sökord	Begränsningar/limits	Antal träffar	Relevanta artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
2018-10-18	Cinahl	End-of-life care AND Family experience AND hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	10	5	4	2
2018-10-18	Cinahl	Palliative care (or) End-of-life care AND next-of-kin AND perception AND hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	2	2	2	1

### Bilaga 2: Söktabell PubMed

Datum	Databaser	Sökord	Begränsningar/limits	Antal träffar	Relevanta artiklar	Granskade artiklar	Valda artiklar
2018-10-20	PubMed	End-of-life care AND family experiences AND intensive care	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018	72	9	5	1
2018-10-20	PubMed	End-of-life care AND bereaved family AND Experiences AND Hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	55	10	6	1
2018-10-20	PubMed	Palliative care AND Family members' perceptions AND need of support AND Hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	32	7	3	1

2018-10-20	PubMed	End-of-life care AND how to deal with AND relatives AND hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	33	6	4	1
2018-10-21	PubMed	End-of-life care AND Assesing needs AND Hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	9	2	2	1

### Bilaga 3: Söktabell Scopus

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar/limits	Antal träffar	Relevanta artiklar	Granskade artiklar	Valda Artiklar
2018-10-21	Scopus	Next-of-kin AND terminal AND illness AND experience AND hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	38	6	3	1
2018-10-21	Scopus	End-of-life care AND interventions AND family perceptions AND hospital	Peer reviewed, research article, english, 2008-2018.	36	4	3	1

Genom manuell sökning valdes ytterligare två artiklar vilka var: The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care och Perceived and unmet Needs of Adult Jordanian Family Members of Patients in ICUs.

### Bilaga 4 : Artikelöversikt

Artiklens namn Författare Tidskrift Publiceringsår Land	Syfte	Material och metod	Resultat	Kommentarer om kvalitet enligt Fribergs Granskningsmall

<p>Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study</p> <p>Elisabeth Spichiger.</p> <p>Schweiz, 2009</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheter av palliativ vård på sjukhus hos familjemedlemmar till palliativa patienter.</p>	<p>Kvalitativ metod, tolkande fenomenologisk studie.</p> <p>Studien genomfördes på en generell intern medicinsk klinik på ett allmänt sjukhus i Schweiz. De som deltog i studien var de närmsta familjemedlemmarna till 10 vuxna patienter med avancerade maligna sjukdomar och som vårdades palliativt. Familjemedlemmarna bestod av 7 kvinnor och 3 män i åldrarna 41-82 år.</p>	<p>Fyra teman identifierades:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. familjemedlemmens personliga lidande.</li> <li>2. Familjers integration eller icke integration i sjukhusvården.</li> <li>3. Familjers vård av patienten.</li> <li>4. Konsekvenser för familjemedlemmar.</li> </ol>	<p>Hög kvalitet då 11 av frågorna besvarades.</p>
<p>Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care.</p> <p>Elisabeth Spichiger,</p> <p>Schweiz, 2008.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka patienters och deras närståendes upplevelser av den palliativa vården på sjukhus.</p>	<p>Kvalitativ metod, tolkande fenomenologisk studie baserad på upprepande observationer, konversationer med patienter och intervjuer med familjemedlemmar 10 patienter med 10 familjemedlemmar deltog.</p>	<p>Människor levde unika liv. När en obotlig sjukdom inkräktade och under sjukhusbesöken fortsatte de att leva deras liv. Sjukhuset upplevdes som annorlunda, som fängelse, som himmel eller nödvändig vistelseplats. Det var viktigt för de närstående att känna att vårdpersonalen brydde sig. När vårdpersonal hade bristande egenskaper eller när vårdpersonal inte kunde identifiera de närstående som individer uppstod lidande, medan det motsatta gav upphov till förhöjd livskvalité.</p>	<p>Medelhög kvalitet då 9 frågor besvarades.</p>
<p>Perceived and Unmet Needs of Adult Jordanian Family Members of Patients in ICUs.</p>	<p>Att identifiera de självupplevda behoven hos vuxna Jordanier som</p>	<p>Kvantitativ ansats. En beskrivande och undersökande design användes. Familjemedlemmar som</p>	<p>Resultatet visade att 10 av de viktigaste behoven för de vuxna jordanska familjemedlemmarna</p>	<p>Medelhög kvalitet då 7 frågor besvarades.</p>

<p>Ferdous Hasan Omari.</p> <p>Jordanien, 2008</p>	<p>har familjemedlemmar i ICU samt att undersöka om dessa behov tillgodoses.</p>	<p>deltog i studien instruerades att besvara alla frågeformulär som inkluderade: demografisk data form, CCFNI och NMI.</p>	<p>ingick i bekräftelse och informations rubriken.</p>	
<p>End-of-life care in intensive care unit: Family experiences.</p> <p>Kisorio L C, Langley G C.</p> <p>Intensive and Critical Care Nursing</p> <p>2016.</p> <p>South Africa</p>	<p>Syftet är att framkalla familjemedlemmarnas upplevelser av palliativa vården i vuxna intensivvårdsenheten.</p>	<p>Kvalitativansats med beskrivande undersökning. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes.</p>	<p>Fem teman identifierades</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 För det mesta är vi i mörkret.</li> <li>2 Emotionellt stöd.</li> <li>3 Önskan av involvering.</li> <li>4 Familj närvaro.</li> <li>5 Andligt stöd.</li> </ol>	<p>Medelhög kvalitet.</p>
<p>No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting.</p> <p>Odgers, J. , Penney, W. , Fitzpatrick och Wong Shee, A.</p> <p>Australian journal of advanced nursing.</p> <p>Australia, 2018</p>	<p>Syftet är att utforska anhörigas erfarenheter av palliativa vården för deras döende familjemedlem på ett akutsjukhus.</p>	<p>Kvalitativ med tolkandedesign. Semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>Fem teman påvisades.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Vägledande för familjemedlemmaras roll i livets slutskede.</li> <li>3 familjens förberedelse för dödsfall.</li> <li>4 Döende erfarenhet</li> <li>5 Upplevelser av sjukhusvården</li> <li>5 Uppföljning efter döden.</li> </ol>	<p>Hög Kvalite</p> <p>Samtliga granskningsfrågor besvarades Samtliga granskningsfrågor besvarades</p>
<p>Wrapped in their arms - Next-of-kin's perceptions of how hospital nursing staff support family presence before, during, and after the death of a loved one.</p>	<p>Syftet var att utforska uppfattningar om hur sjukhusvårdspersonal stödde och underlättade familjens närvaro under den aktiva</p>	<p>Kvalitativ ansats Fördjupade intervjuer utfördes</p>	<p>Resultat presenterar fem teman</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Håller familjen informerad.</li> <li>2. Att ge lugnande uppmärksamhet.</li> <li>3. Att vara medkännande närvaro.</li> <li>4.</li> </ol>	<p>Medel kvalite</p>

<p>Journal of Hospice and Palliative Nursing.</p> <p>Williams B R, Lewis D R, Burgio K L, Goode P S.</p> <p>USA, 2012.</p>	<p>döende fasen vid dödsfallet och omedelbart efter patientens död</p>		<p>Underlätta slutaktigheter genom att stödja familjens närvaro, sista farväl och privat tid efter döden.</p> <p>5. hedra patientens värdighe</p>	
<p>Family members' perceptions of most helpful interventions during end-of-life care.</p> <p>Cronin, J., Arnshtein, P. och , Flanagan J.</p> <p>Journal of Hospice and Palliative Nursing.</p> <p>USA, 2015.</p>	<p>Syftet var att utforska följande frågeställning: Vilka är de upplevda behoven hos familjemedlemmar / vänner medan deras älskade får palliativ vård medan de var i sjukhuset?</p>	<p>Kvalitativ ansats. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes</p>	<p>Fyra teman identifierades: 1. En medvetenhet om vårdvakt mot sina nära och kära ger familjen en känsla av att bry sig om. 2. Nursing närvaro ökar ömsesidig koppling och uppskattning. 3. När du förbereder dig för att förestående död, vill deltagarna förstå processen, inkluderas i diskussionerna och valideras när beslut fattas. 4. Uppmärksamhet på vårdens miljö ger lugn och avkoppling på en svår tid.</p>	<p>Medel kvalité</p>
<p>Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions.</p> <p>) Bussman S, Muders P, ZahrtOmar C A, Escobar P L C, Claus M,</p>	<p>Syftet var att utforska och dokumentera erfarenheter och förväntningar hos berövade familjemedlemmar om livslängdshandling av sin avlidna släkting i en allmän sjukhusinställning och att analysera familjemedlemmarnas förslag till förbättringar i det allmänna sjukhusets</p>	<p>Kvalitativ metod. Tvärsnittsstudie med hjälp av ett frågeformulär som inkluderade öppna frågor.</p>	<p>Sju huvudkategorier identifierades: 1. Sjukvård och omvårdnad. 2. Vård före och under döden. 3. Interpersonell human interaktion. 4. Stöd till familjer. 5. Psykologisk och andlig välfärd. 6. Samråd, information och kommunikation.</p>	<p>Medel kvalite</p>

<p>Schildmann J, Weber M.</p> <p>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine.</p> <p>Germany, 2015.</p>	<p>palliativa vård. Familjemedlemmar av avlidna medborgare som drogs slumpmässig</p>		<p>7. Strukturella aspekter i sjukhushantering.</p>	
<p>The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.</p> <p>Lundberg, T., Olsson, M., &amp; Fürst, C-J</p> <p>International Journal Of Palliative Nursing</p> <p>Sverige, 2013</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka familjemedlemmars upplevelser av stöttande interaktioner och deras känslor som är associerade med dessa interaktioner</p>	<p>Kvalitativ ansats innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga rapporterade om både grundläggande och specialiserat stöd. På Familjemedlemm arna poängterade vikten av klar information och stöd under den sena palliativa fasen som dem var nöjda med.</p>	<p>Hög kvalite Samtliga granskningsfrågorna besvarades.</p>
<p>Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. R. BUZGOVA, A. , N.SPATENKO, N., FUKASOVA- HAJNOV A, E och FELTL, D.</p> <p>European Journal of Cancer Care.</p> <p>Czech Republic, 2015.</p>	<p>Syftet var att bestämma hur behov av familjemedlemmar till patienter med terminal cancer är uppfyllda och att analysera faktorer som påverkar dem.</p>	<p>Kvantitativ ansats. observationell tvärsnittsstudie</p>	<p>Familjemedlemm arna föredrog tillräcklig grundläggande information och patientkomfort. De uppfyllda behoven var stöd för hopp (73%) och tillhandahållande av information (65%).</p> <p>Det var en korrelation mellan lägre livskvalitet och högre antal uppfyllda behov</p>	<p>Hög kvalité Samtliga granskningsfrågorna besvarades.</p>

<p>Caring for people dying in acute hospitals: A mixed-methods study to examine relative's perceptions of care.</p> <p>Clark, K., Cain, J., Campell, L. och Byfieldt, N.</p> <p>Palliative and Supportive Care.</p> <p>Australia, 2015.</p>	<p>Syftet med studien var att förbättra anhörigas upplevelser vars släktingar hade dött på en akutmedicinskavdelning.</p>	<p>En prospektiv kvantitativ respektive kvalitativ ansats genomfördes.</p>	<p>Resultatet presenterar att närstående uttryckte större behov i form av information, stöd samt evidensbaserad symtomkontroll under döds tiden. Ett praktiskstöd, för att kunna stanna hos den döende släktingen.</p>	<p>Hög kvalitet Samtliga granskningsfrågorna besvarades</p>
<p>How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences.</p> <p>Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., Van Zuylen, L. och Van der Heide, A.</p> <p>Journal Of Pain and Symptoms Mangement.</p> <p>Netherlands, 2016.</p>	<p>Syftet med studien var att utforska familjemedlemmarnas erfarenheter samt medverkan under patientens sista tid på sjukhus.</p>	<p>Kvalitativ ansats retrospektiv enkätstudie</p>	<p>Släktingar uttryckte ett behov av 1) förståelig, aktuell och känslig information och kommunikation, 2) deltagande i beslutsfattande, 3) bekräftelse av deras ställning, 4) kunna lita på vårdpersonal och 5) vila och privatliv. När släktingar ansåg att deras roll hade tillräckligt erkänts av vårdpersonal (HCP), var deras erfarenheter mer positiva.</p>	<p>Hög kvalitet Samtliga granskningsfrågorna besvarades.</p>