



## EXAMENSARBETE

Våren 2013

Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad 15 hp

# När döden är nära

-närståendes behov för att känna delaktighet i vården

Författare

Anna Jönsson

Sophia Ring

Handledare

Lisbeth Blom

Examinator

Lars Axelsson

## Förord

Vi vill tacka alla som gjort det möjligt för oss att genomföra den här studien.

### *Lisbeth Blom*

För gott handledarskap och stort engagemang. Dina råd och åsikter har betytt mycket för oss och vi är oerhört tacksamma för det.

### *Lars Axelsson*

För att du uppmuntrat oss och trott på vårt arbete.

### *Pernilla Fors*

För korrekturläsning och kloka ord på vägen.

### *Våra familjer*

För att ni har haft tålamod med oss, stöttat och peppat oss i med- och motvind.

### *Varandra*

För ett gott samarbete, givande diskussioner och många härliga skratt. Det kunde inte blivit bättre!

Anna Jönsson & Sophia Ring

2013-05-28

# När döden är nära

## Närståendes behov för att känna delaktighet i vården

Författare: Anna Jönsson & Sophia Ring

Handledare: Lisbeth Blom

Litteraturstudie

Datum 2013-05-28

### Sammanfattning

**Bakgrund:** När en familjemedlem befinner sig i livets slutskede är det en påfrestning för de närstående. De kan känna sig utanför och det är sjuksköterskans uppgift att göra så att de blir delaktiga i vården. **Syfte:** Att belysa närståendes behov för att känna delaktighet vid vård i livets slutskede. **Metod:** Studien är genomförd som en allmän litteraturstudie baserad på elva artiklar. **Resultat:** Det finns olika behov för att närstående ska känna delaktighet. Behoven är information, kommunikation, förtroende och trygghet, stöd samt behov av att engagera sig. Relevant och ärlig information samt en fungerande kommunikation gör att de närstående blir delaktiga och kan känna förtroende för vårdpersonalen. **Diskussion:** Som sjuksköterska är det bra att ha kunskap om vad KASAM innebär och använda sig av den teorin i praktiken. På så sätt kan vårdpersonalen begripa vad de närstående går igenom när de har en familjemedlem som vårdas i livets slutskede. Ges kontinuerlig information görs de närstående delaktiga och kan begripa vad som händer kring den döende. Vidare kan de närstående hantera situationen, både fysiskt och psykisk samt hjälpa till i omvårdnaden. I slutändan känner närstående meningsfullhet när de engagerar sig samt vet att de gör allt för den döende. **Slutsats:** Ett behov av delaktighet finns hos de närstående oavsett när, var och hur en patient vårdas. Genom att sjuksköterskan har ett holistiskt synsätt tillgodoses alla parter.

Nyckelord: Närstående, livets slutskede, delaktighet, behov

# When death is near

## Next-of-kin´s needs to feel participation in the care

Author: Anna Jönsson & Sophia Ring

Supervisor: Lisbeth Blom

Literature review

Date 2013-05-28

### Abstract

**Background:** When a family member is in the final stage of life, it is a strain on the next-of-kin. They can feel left out and it is the nurses' task to get them participated in the healthcare. **Aim:** Is to highlight the next-of-kin's needs to participate in care in the final stage of life. **Method:** The study is conducted as a literature study based on eleven articles. **Results:** There are different needs for the next-of-kin to feel participation. They need information and communication, trust and security, support and to be involved. Relevant and honest information and effective communication allows the next-of-kin to participate and trust the medical staff. **Discussion:** As a nurse, it is good to have knowledge of what SOC means and make use of the theory in practice. This allows the medical staff to understand what the next-of-kin goes through when they have a family member in the final stage of life. Continuous information makes the next-of-kin participated and they can comprehend what is happening around the dying person. The next-of-kin can also cope both physically and mentally and with that be able to participate in the care of the dying person. In the end the next-of-kin feels worthy once they are involved and do everything they can for the dying person. **Conclusion:** Regardless of where, when and how a patient is cared for there is a need for the next-of-kin to participate in the care. By the nurse having a holistic approach all parties are met.

Keywords: Next-of-kin, end-of-life, participation, need

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>Bakgrund</b> .....	<b>6</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>9</b>
<b>Metod</b> .....	<b>10</b>
Design .....	<b>10</b>
Datainsamling och urval.....	<b>10</b>
Granskning och analys.....	<b>10</b>
Etiska överväganden.....	<b>11</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>11</b>
Behov av kommunikation och information.....	<b>11</b>
Behov av förtroende och trygghet.....	<b>13</b>
Behov av stöd.....	<b>13</b>
Behov av att engagera sig.....	<b>15</b>
<b>Diskussion</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	<b>16</b>
Förförståelse.....	<b>18</b>
Resultatdiskussion.....	<b>19</b>
Slutsats .....	<b>22</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>24</b>

Bilaga 1 Forsberg och Wengströms granskningmall

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 3 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Att vara närstående till någon som vårdas i livets slutskede kan vara en plågsam prövning där känslor som maktlöshet och hjälplöshet är vanligt (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Känslorna är förknippade med den kommande förlusten de står inför (Bainbridge, Brazil, Kruger & Lohfeld, 2009). De närstående kan känna sig utanför samt att de får för lite information om vad som händer kring patienten. De kan göras mer delaktiga genom att vårdpersonalen kommunicerar med dem och ger aktuell och kontinuerlig information. Närstående har behov av att vara nära den döende och ställer krav på sig själv för att kunna vara så delaktig som möjligt. Till exempel om den döendes tillstånd akut försämras och de närstående inte är närvarande kan de drabbas av skuld-känslor. Närstående vill ta hand om och försöka göra den sista tiden för den som snart kommer att dö så bra som möjligt. Genom att göra närstående mer delaktiga i vården skapas bättre förutsättningar för att undvika till exempel skuld-känslor. Det är av vikt att sjuksköterskan är lyhörd och bemöter de närståendes tankar och känslor på ett professionellt sätt (Eggenberger & Nelms, 2006). De känner på så vis att de är behövda och bidrar till att den döende ses ur ett holistiskt perspektiv, vilket enligt Birkler (2007) betyder att se samtliga inblandade parter som en helhet.

Inom hälso- och sjukvården eftersträvas ett holistiskt synsätt vilket betyder att inte endast hänsyn till den fysiska delen hos patienten ska tas utan även att familj, arbetsförhållande och social situation inkluderas (Birkler, 2007). För att lära sig förstå människan beskriver Birkler (2007) två grundläggande frågeställningar. *Vad* förståelse är och *hur* den uppnås. För att uppnå förståelse kring en patient krävs förförståelse. Med det menar Birkler (2008) människans förväntningar och föreställningar av en annan individ. Genom att samtala med närstående kan förförståelsen förändras och ny delförståelse kan uppkomma. Sjuksköterskans helhetsförståelse revideras allteftersom och patienten får möjlighet till bästa tänkbara vård (Birkler, 2007).

För att bästa vård ska kunna uppnås är de närståendes roll av betydelse. Många patienter vill dö i hemmet. De närstående kan då känna ångest samt att de är oförberedda inför den rollen. Här är sjuksköterskans kunskap avgörande för att ge vägledning (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Birkler (2007) menar att delaktighet från de närstående är avgörande för patienter i livets slutskede. Genom att öka deras möjlighet till delaktighet i och kring vården förbättras sjuksköterskans helhetssyn kontinuerligt (Andershed & Ternestedt, 2000). På så sätt sluts cirkeln mellan sjuksköterska och närstående, vilket leder till att omvårdnaden av patienten blir av högsta kvalitet (Birkler, 2007).

Begreppet närstående syftar till människor som den hjälpbehövande känner gemenskap med och närhet till. Det kan upplevas genom partnerskap, släktskap och vänskap eller ingå i patientens närmsta sociala nätverk (Arman & Rehnsfeldt, 2006; Johansson, 2007; Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska alla ha rätt till en trygg och säker vård samt att patient och närstående görs delaktiga (SFS 1982:763). Familjen är den som känner patienten bäst och som kan delge information till vårdpersonalen (Birkler, 2007).

Att vara närstående till en döende person innebär en svår livssituation med nya problem. De ska hantera både sin egen och den döendes sorg samtidigt. Närstående beskriver behovet av stöd både för sin egen skull men även för att kunna vara nära och hjälpa den döende. Den sista tiden kan vara en värdefull tid trots svårigheter. Önskan om att få vara delaktig i vården av den döende beskrivs och vad de kan göra för att hjälpa. Närstående behöver information och kunskap både för sin egen skull och för att kunna vara delaktiga i vården kring patienten (Arman & Rehnsfeldt, 2006; Eggenberger & Nelms, 2006).

I Bonniers synonymordbok beskriver Walter (2000) fenomenet delaktighet som medverkan, andel, participation och medansvar. För att patientens livssituation ska bli så bra som möjligt görs närstående delaktiga i vården. Begreppen *att veta*, *att vara* och *att göra* är centrala för att de närståendes delaktighet ska bli begriplig (Andershed & Ternestedt, 2001). Det är viktigt för närstående att få information, att finnas vid den döendes sida och att utföra praktisk omvårdnad, för att vara delaktiga vid vård i livets slutskede (Fridegren & Lyckander, 2001).

Vård i livets slutskede innebär att det inte längre går att bota patienten samt att den förväntade livslängden är relativt kort. Målet är då att göra den sista tiden i livet värdefull och så smärtfri som möjligt för patient och närstående (Nationella rådet för palliativ vård, u.å.).

Världshälsoorganisationen (WHO, 2013) definierar palliativ vård vid livets slut som en aktiv helhetsvård av den sjuke samt deras närstående när förväntningarna inte längre är att förlänga livet. Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å) säger att situationen i livets slutskede kan se olika ut. I vissa fall krävs kvalificerade palliativa insatser dygnet runt. När någon drabbas av en obotlig dödlig sjukdom och befinner sig i livets slutskede finns det ett särskilt behov av vård. Vården bör tillgodose patientens psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov samt ge stöd åt de närstående. Vårdbehoven kan variera beroende på sjukdomsprognos (Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.).

Vård i livets slutskede är en del i den palliativa vården vilken delas in i två delar, den allmänna palliativa vården och den specialiserade palliativa vården. Allmän palliativ vård ges när det finns tillräckligt med enkla medicinska och omvårdande åtgärder till exempel vård på sjukhus, vård i hemmet via sin vårdcentral, vård på kliniker som vårdar äldre sjuka samt boende inom vård- och omsorg. När det däremot grundar sig i mer komplicerade fall krävs specialiserad palliativ vård som ges inom Avancerad Sjukvård i Hemmet (AsiH) eller på specialiserade palliativa slutenvårdsenheter. Det är patientens behov och önskemål som avgör var vården ska ske. Vården är baserad på teamarbete vilket innebär att det är flera olika yrkesgrupper som samarbetar för att uppfylla patientens behov och önskemål. Personalen som ingår i teamet är specialistutbildad med särskild expertis och erfarenhet inom palliativ vård. Finns önskan om att vårdas i hemmet är AsiH ett alternativ (Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.).

Det finns kulturer runtom i världen som skiljer sig åt och som kan vara svårt att hantera. Att komma från olika kulturer kan vara en orsak till att det ofta blir missförstånd mellan sjuksköterska och närstående. Språket kan vara en av de bidragande faktorerna till att vården kring patienten tolkas fel av de närstående. Att använda sig av ett språk som är lättbegripligt och kunna formulera och förmedla innebörden så att andra förstår är därför av vikt hos sjuksköterskan (Birkler, 2008; Eggenberger & Nelms, 2006). En gemensam kultur ger möjlighet att uppfatta och förstå en händelse, uppfatta ett objekt, ett uttalande eller en situation på samma sätt. Förståelsemönstret som kulturen skapar underlättar för människan att hantera de situationer som inträffar. På så sätt kan egna handlingar göras begripliga och meningsfulla (Lithman, 1999).



Aron Antonovsky (2005) har utvecklat en salutogen modell, KASAM- Känsla Av SAMmanhang som fokuserar på att behålla eller förstärka hälsan. Närstående till patienter i livets slutskede bör göras delaktiga för att få en känsla av sammanhang. *Begriplighet, Hanterbarhet* och *Meningsfullhet* är de tre byggstenar som behövs för att uppnå en så hög KASAM som möjligt. Begriplighet grundar sig på hur människan upplever inre och yttre påfrestningar som gripbara till exempel om informationen de får är strukturerad, tydlig och sammanhängande. Hanterbarhet handlar om att individen ska klara av att möta de situationer och krav de ställs inför. Meningsfullhet är den byggsten som Antonovsky (2005) menar är mest central. Saknas en hög känsla av meningsfullhet är det inte sannolikt att individen kan förstå eller hantera situationen (Antonovsky, 2005).

Om en individ har hög KASAM visar det sig vanligen att personen är lugn och flexibel i sitt förhållningssätt samt bättre kan förstå och begripa sammanhanget i en svår situation. Därmed kan individen lättare hantera situationen och risken för ohälsa minskar. En person med låg KASAM tror sig alltid se helheten och att allt kommer att ordna sig. Individen har på så sätt svårt att anpassa sig till nya situationer vilket kan göra att det system den byggt sitt liv på förändras och ohälsa uppkommer. De närstående ska känna en begriplighet kring vården av den sjuke för att på så sätt kunna hantera den. Det är därför av betydelse att de engagerar sig i situationen för att känna en mening med att gå vidare. Risken är annars att det uppstår en känsla av meningslöshet och uppgivenhet (Antonovsky, 2005).

## **SYFTE**

Syftet med studien är att belysa närståendes behov för att känna delaktighet vid vård i livets slutskede.

## **METOD**

### *Design*

Studien genomförs som en allmän litteraturstudie vilket innebär att en granskning av tidigare forskning görs och sammanställs (Polit & Beck, 2008). En systematisk informationssökning används som enligt Östlundh (2006) samt Olsson och Sörensen (2011) innebär en hjälp att skapa struktur och hantering kring den information som framkommer ur insamlad data.

### *Datainsamling och Urval*

Artikelsökningar görs i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. Sökord som används är experience, end-of-life, carers, dying process, preparation, perspective, perceptions, palliative care, care, dying, caring, support, information, communication, conflict, next-of-kin, patient, death and dying, needs, family och family member. Trunkering används på en del sökord samt den booleska operatör AND (Forsberg & Wengström, 2003). De avgränsningar som görs är peer-reviewed, human, english language samt att artiklarna ska vara publicerade mellan åren 2003 och 2013 (Östlundh, 2006).

Det görs även manuella sökningar där författarna läser andra examensarbeten, söker upp artiklarnas titlar i dess referenslistor samt hämtar dem i tidigare nämnda databaser. En av artiklarna hittar författarna i en tidskrift från Svensk Sjuksköterskeförening som hämtas i fulltext från databasen PubMed. Artiklarna är av kvalitativ eller kvantitativ ansats.

Inklusionskriterierna är vuxna över 18 år som är delaktiga i vården när en familjemedlem befinner sig i livets slutskede, både vid kvalificerad vård i hemmet och på sjukhus.

Exklusionskriterierna är artiklar skrivna ur sjuksköterske- eller patientperspektiv samt artiklar som handlar om barn (Forsberg & Wengström, 2003). Litteraturstudien innehåller elva vetenskapliga och empiriska artiklar som granskas och svarar till studiens syfte. Sökschemat presenteras i bilaga 2.

### *Granskning och Analys*

Analysprocessen baseras på tidigare forskning inom det valda ämnet. Resultatet i samtliga artiklar granskas av båda författarna, först enskilt och sedan gemensamt. Författarna gör separata anteckningar där de lyfter fram det innehåll som svarar på syftet i resultatet. Därefter plockas meningsbärande enheter ut. Likheter och skillnader i studiernas resultat identifieras.

Likheterna sammanställs och presenteras som fyra kategorier i resultatet (Forsberg & Wengström, 2003). Därefter fyller författarna i en artikelöversikt för varje artikel (bilaga 3). Artiklarna är granskade enligt Forsberg och Wengströms (2003) granskningsmall (bilaga 1). Författarna går gemensamt igenom artikelöversikten ett flertal gånger (Forsberg & Wengström, 2003).

### *Etiska överväganden*

Etiska överväganden görs genom att det centrala innehållet från artiklarna bevaras och information som svarar på syftet väljs ut (Hällgren Graneheim & Lundman, 2008). För att säkerställa det etiska ställningstagandet används endast artiklar som är peer-reviewed (Östlundh, 2006).

## **RESULTAT**

Resultatet visar vilka behov de närstående har för att kunna vara delaktiga kring vården när patienten befinner sig i livets slutskede. Ur artiklarnas resultat framkommer fyra kategorier som svarar till studiens syfte. Kategorierna är *Behov av kommunikation och information*, *Behov av förtroende och trygghet*, *Behov av stöd* samt *Behov av att engagera sig*.

### *Behov av kommunikation och information*

Närstående upplever att det finns brister i kommunikationen mellan dem och vårdpersonal vilket är ett hinder för att känna delaktighet.

Att personal och närstående kan kommunicera med varandra på ett professionellt sätt är väsentligt för att rätt beslut ska tas när det gäller vård av patienter i livets slutskede. För närstående är kommunikation viktigt när patienten är svårt sjuk eftersom de behöver kunna förstå och känna delaktighet i sjukdomsförloppet. En fungerande kommunikation minskar stress och oro enligt de närstående (Nelson et al., 2003). Ett exempel ges i samma studie där närstående menar att det ofta uppstår konflikter mellan dem och vårdpersonal när kommunikationen brister. För att närstående ska känna sig delaktiga skriver Boucher et al. (2010) i sin artikel om vikten av att vårdpersonalen visar empati och kan uttrycka sig både verbalt och icke verbalt. Den verbala kommunikationen kan

handla om att vårdpersonalen lyssnar, är tillgänglig eller förklarar för de närstående vad som händer under den vårdande processen. Icke verbal kommunikation innebär att vårdpersonalen kan kommunicera med de närstående utan att använda ord. Ett exempel på icke verbal kommunikation är att vårdpersonalen ger närstående en kram eller att de vågar gråta tillsammans med dem (Boucher et al., 2010). I en studie av Nelson et al. (2003) beskriver de närstående om flera otillfredsställande kommunikationstillfällen från det att patienten vårdas och behandlas i sin svåra sjukdom till vård i den palliativa fasen. Det kan handla om att vårdpersonalen har svårt för att tala om döden, därför förmildrar de informationen om sjukdomstillståndet till de närstående. Vidare beskriver Nelson et al. (2003) i sin studie om en närståendes känslor när han inte upplever ärlighet och tydlighet. Enda gången någon vågar prata om döden med honom är när hans fru precis har avlidit. Han förklarar situationen enligt följande:

*”It isn't fair for the doctors to know the condition of the patient without letting the husband know the truth....Why do they believe that we are not strong enough to take these kinds of things? Their teaching has been bad. I could have handled it a lot better today had I been informed of what was taking place with my wife.”(Nelson et al., 2003, s.551).*

Ett annat problem är att vårdpersonalen inte håller sig till aktuell information samt att de inte har tillräckligt med kunskap om patientens sjukdom (Nelson et al., 2003). I studier av Dodek et al. (2006), Kaarbø (2010) och Nelson et al. (2003) framkommer det att de närstående vill ha ärlig, specifik och begriplig information samt tydlig kommunikation för att vara delaktiga. Dodek et al. (2006) menar att om samma information ges av samtlig vårdpersonal så minskar också risken för missförstånd och konflikter i kommunikationen med närstående. I en annan studie av Newbury (2011) beskriver de närstående att de föredrar muntlig information istället för att bli hänvisade till litteratur och internetsidor.

Närstående upplever även att vårdpersonalen inte har tid att lyssna på dem vilket medför en mindre känsla av delaktighet. Målet är att skapa så bra vård som möjligt kring patienter som befinner sig i livets slutskede och för att nå det ligger fokus i första hand

på att ha effektiv kommunikation (Nelson et al., 2003). Vidare förtydligar Nelson et al. (2003) att fraser som *"hoppas på det bästa"* och *"förbered er på det värsta"* ska användas av all vårdpersonal för att skapa förtydligande och inte inge falska förhoppningar.

### ***Behov av förtroende och trygghet***

För att de närstående ska känna delaktighet i vården vill de ha förtroende för vårdpersonalen, vilket leder till trygghet.

För att uppnå bästa omvårdnad kring patienten förespråkar Nelson et al. (2003) teamarbete. På så sätt får de närstående samma information från vårdpersonalen vilket skapar förtroende och trygghet. Ayotte et al. (2012) och Boucher et al. (2010) menar att förtroende och trygghet skapas genom att ge närstående kontinuerlig information. Genom det ges närstående möjlighet att bli delaktiga vid exempelvis viktiga beslut i den vårdande processen (Ayotte et al., 2012). Det kan handla om beslut där livsuppehållande åtgärder ska vidtas eller inte (Ayotte et al., 2012; Dodek et al., 2006). Newbury (2011) talar om att vårdpersonalen ska vara tillmötesgående och finnas tillgänglig för närstående när de behöver dem. Att vårda patienter som befinner sig i livets slutskede är en ny upplevelse för de flesta närstående vilket medför osäkerhet och rädsla. Andra faktorer som är avgörande för att närstående ska känna förtroende för vårdpersonalen är när de visar vänlighet, bryr sig om, visar respekt samt tilltalar patient och närstående vid namn (Ayotte et al., 2012; Boucher et al., 2010). *"They cared; that was the most important thing to me,"* (Ayotte et al., 2012, s. 308).

### ***Behov av stöd***

För att få möjlighet att känna delaktighet behöver de närstående ha stöd från vårdpersonal, andra närstående, annat socialt nätverk samt från den döende själv. Även hjälpmedel kan vara ett stöd för att underlätta situationen då de närstående upplever vårdandet som påfrestande i flera avseenden.

Både psykiska och fysiska påfrestningar beskrivs i studien av Beccaro et al. (2008). Det kan handla om att närstående saknar någon att prata med men även att det inte finns

tillgång till hjälpmedel från sjukvården (Beccaro et al., 2008). Vid brist av stöd upplever många närstående skuld- och skamkänslor. För att minska risken för sådana komplikationer belyser Andershed och Werkander Harstäde (2007) i sin studie vikten av att närstående görs delaktiga i vårdandet för att de ska kunna stötta och hjälpa patienten under deras sista tid i livet. Både psykiskt och fysiskt stöd kan ge de närstående den styrka de behöver för att orka vara delaktiga samt känna att de gör sitt bästa (Newbury, 2011).

Ibland räcker inte stödet till och de närstående uppfyller inte kraven på sig själv, vilket leder till skuld och skamkänslor. Andershed och Werkander Harstäde (2007) och Nelson et al. (2003) beskriver olika situationer som kan bidra till sådana känslor. Till exempel att de närstående inte är med när patienten får sin diagnos, inte uppfyller önskningsar som patienten har eller att de närstående inte klarar av att se patienten i sitt lidande, därför kan inte deras önskan om att få vårdas i hemmet uppfyllas. Chambers et al. (2010) skriver i sin studie att de närstående har som mål att så länge som möjligt få vårda den sjuke i hemmet, trots att de känner ångest av att se både det psykiska och fysiska lidandet.

*” I was pleased Daddy remained at home for a long time and we could care for him. I was also very anxious about my mother`s reactions to the loss, but she disclosed to be full of resources too`. It was hard but I would do it again all I did, because for the person you love you do this and more. I know I have done everything possible`. (Beccaro et al., 2008, s.1077).*

Närstående behöver ha adekvat och känslomässigt stöd för att känna delaktighet (Boucher et al., 2010). Stödet kan innebära att vårdpersonalen tar sig tid att lyssna på de närståendes tankar och känslor kring patientens sjukdomstillstånd (Andershed & Werkander Harstäde, 2007; Beccaro et al., 2008). Newbury (2011) skriver om närståendes behov där även familjemedlemmars stöd gör att de både psykiskt och fysiskt orkar vara delaktiga i vårdandet. Abu-Saad et al. (2003) och Boucher et al. (2010) menar att det är viktigt för närstående att ta hänsyn till samt uppfylla den döendes sista önskemål. Det är ett stöd i sig när de får bekräftelse från den som ska dö

att de har gjort rätt. Det kan vara att närstående bekräftar för varandra att det den ena gör duger men även för att orka vårda den sjuke (Abu-Saad, 2003; Boucher et al., 2010). Bristande resurser i hemmet är enligt Newbury (2011) ett hinder för att närstående ska känna delaktighet i vårdandet. Hjälpmedel som att ha tillgång till en sjukhussäng underlättar den fysiska ansträngningen för den närstående som därmed orkar vara mer delaktig. Chambers et al. (2010) och Newbury (2011) beskriver närståendes önskan om att få vårda den sjuke i hemmet då närstående anser att det är det rätta stället att dö på. Det ger dem också möjligheten att vara mer delaktiga i omvårdnaden.

### *Behov av att engagera sig*

För att närstående ska känna sig delaktiga i vården vid livets slutskede finns en vilja att engagera sig samt bry sig om den som är sjuk.

Att närstående engagerar sig för sin familjemedlem kan i vissa fall ses som en moralisk handling. Något som görs naturligt när närstående känner att de gjort en god gärning (Beccaro et al., 2008). Genom att engagera sig och göra allt för den som vårdas skapas även en känsla av meningsfullhet hos de närstående (Abu-Saad et al., 2003; Beccaro et al., 2008). Att vara engagerad i vården ger närstående bättre förutsättningar för att känna delaktighet och får därmed även lättare att hantera den känslomässigt svåra situationen (Beccaro et al., 2008). Närstående uttrycker att de får positiva känslor när de engagerar sig och presterar sitt yttersta i vården kring den döende. Det är viktigt för dem att engagera sig och därigenom känna sig tillfreds och meningsfulla (Ayotte et al., 2012; Beccaro et al., 2008; Fiset, Fothergill- Bourbonnais & Perreault, 2004). *"It was very important- a son stated- it strengthened and gave me serenity in spite of the big suffering; and the sensation to have done a gift to my mother"* (Beccaro et al., 2008, s. 1077).

## DISKUSSION

### *Metoddiskussion*

Mycket forskning inom det studerade området finns men trots det vill författarna utöka kunskaperna i ämnet.

Studien genomförs som en allmän litteraturstudie vilket är en lämplig metod när människors erfarenheter och upplevelser ska undersökas (Polit & Beck, 2008). Ett systematiskt arbetssätt används för att all väsentlig information ska bevaras. Syftet med studien är att belysa närståendes behov för att känna delaktighet. Datamaterial som används är baserat på tidigare forskning där författarna gör en ytterligare tolkning av studien. En kvalitativ litteraturstudie bygger på många forskares studier vilket resulterar i ett brett resultat. Risken för feltolkning finns på grund av att tolkningen är sekundär. För att öka trovärdigheten i studien skulle författarna istället kunna utföra en kvalitativ intervjustudie eftersom syftet är att belysa närståendes behov. Då ökar trovärdigheten och resultatet blir grundat på primärkällor. En sådan studie visar kanske andra behov samt att tillförlitligheten ökar (Polit & Beck, 2008). I brist på tid kan författarna inte utföra en sådan studie.

Artikelsökningar görs i databaserna Cinahl (Cumulative Index of Nursing and Allied Health), PubMed och PsycINFO på grund av att de tillhandahåller vårdrelaterade artiklar (Forsberg & Wengström, 2003). Genom att använda sig av mer än en databas i resultatet ökas tillförlitligheten (Polit & Beck, 2008). Både Cinahl, PubMed och PsycINFO täcker områden inom hälsovetenskap, medicin, omvårdnad och psykologisk forskning inom medicin vilket ökar tillförlitligheten ytterligare. Sökorden används för att finna relevanta artiklar som därefter utökas för att begränsa antalet. Vid artikelsökningen använder författarna även alternativa sökord men exkluderas på grund av att de inte innehåller relevant information. Trunkering används för att täcka olika böjningsformer av ett begrepp och den booleska operatören AND används för att begränsa sökningen (Forsberg & Wengström, 2003). Anledningen till att författarna väljer artiklar som är publicerade under de tio senaste åren är för att de ska vara så aktuella som möjligt (Östlundh, 2006). Att artiklarna är peer-reviewed innebär att de är granskade av oberoende forskare, saknar vetenskapliga brister samt att artiklarna inte



baseras på felaktiga metoder eller utförs på felaktigt sätt. Endast artiklar skrivna på engelska inkluderas i artikelsökningen vilket innebär att relevant data kan ha missats. Författarna har goda kunskaper i språket men trots det finns risk för feltolkning eftersom engelska inte är författarnas modersmål. Studiens resultat kan ha påverkats på grund av det (Polit & Beck, 2008).

Även manuella sökningar görs på grund av att författarna hittar intressant information i tidigare examensarbeten som visar sig vara relevant till studiens syfte. Författarna skriver ut och granskar artiklarna för att försäkra sig om att informationen stämmer överens med tidigare examensarbete (Forsberg & Wengström, 2003). Studien är baserad på både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar för att inte riskera att gå miste om relevant information till studien (Polit & Beck, 2008).

Inklusionskriterierna är vuxna över 18 år som är delaktiga i vården när en familjemedlem befinner sig i livets slutskede. Anledningen till kriterierna är att studien annars blir för stor. Artiklar som är skrivna ur sjuksköterske- eller patientperspektiv exkluderas eftersom det är närstående syftet berör (Olsson & Sörensen, 2011). Totalt elva vetenskapliga artiklar används i resultatet varav två stycken är från USA, två från Kanada, två från England, en från Colombia, en från Sverige, en från Norge, en från Nederländerna och en från Italien. Författarna anser att överförbarheten är hög med tanke på det stora geografiska område som sökningarna ger men även för att samtliga artiklar utom en kommer från länder med västerländsk kultur. Överförbarheten till svenska förhållanden bör därför vara stor. Om artiklar från Asien och Afrika inkluderats är förmodligen överförbarheten lägre eftersom det troligen finns kulturella skillnader i de länderna i förhållande till den västerländska kulturen. Sökningar i databaserna ger inga träffar på de länderna. Författarna ställer sig naturligtvis kritiskt till det eftersom resultatet kan påverkas (Polit & Beck, 2008).

En del vetenskapliga artiklar har ett litet urval men eftersom de svarar till syftet inkluderas de ändå (Polit & Beck, 2008). För att få så hög tillförlitlighet som möjligt granskas artiklarna först individuellt och sedan gemensamt vilket ökar trovärdigheten i studien (Forsberg & Wengström, 2003; Olsson & Sörensen, 2011).

Författarna använder sig av en induktiv analys vilket innebär att mönster, teman och kategorier är baserat på insamlad data. Genom att noggrant läsa texten kan författarna även utläsa kategorier som inte är tydliga (Forsberg & Wengström, 2003). För att tillförlitligheten i studien ska kunna bedömas görs en utförlig beskrivning av analysprocessen. Eftersom författarna använder sig av citat i resultatet förstärks den (Hällegren Graneheim & Lundman, 2008). Författarna gör också en artikelöversikt för att informationen som ska användas i resultatet ska ses på ett överskådligt sätt (Östlundh, 2006). Författarna presenterar dessutom sina fynd i olika kategorier för att ge en tydlig överblick av resultatet (Forsberg & Wengström, 2003).

Samtliga artiklar granskas enligt Forsberg och Wengströms (2003) granskningsmall som består av Ja och Nej frågor. ”Ja” frågorna bedöms med 1 poäng och ”Nej” frågorna bedöms med 0 poäng. Artiklarna rankas efter antal poäng och bedöms därefter om de är av låg, medel eller hög kvalitet. Nio av artiklarna bedöms vara av hög kvalitet och tre av medel. Trovärdigheten kan möjligen öka genom att författarna använder sig av en bedömningstabell samt att artiklar med låg kvalitet utesluts. Se tabell 1.

Tabell 1. Bedömningsmall enligt Forsberg och Wengström (2003).

<b>Kvalitet</b>	<b>Kvalitativa artiklar</b>	<b>Kvantitativa artiklar</b>
Låg	0-5 poäng	0-6 poäng
Medel	6-11 poäng	7-12 poäng
Hög	12-17 poäng	13-18 poäng

### *Förförståelse*

Författarna till studien har aldrig arbetat inom vården tidigare och har heller ingen erfarenhet av hur det är att vara närstående till någon som vårdas i livets slutskede. Det betyder att de heller inte har någon aning om vilka behov som finns för att känna sig delaktiga i vården. På grund av det finns ingen förförståelse och författarna anser därmed att studiens resultat inte har påverkats av den. Det är svårt för författarna att ta ställning till om studien därmed är verifierbar.

## *Resultatdiskussion*

Det framkommer i studien att det finns behov av kommunikation och information, behov av förtroende och trygghet, behov av stöd och behov av att engagera sig för att de närstående ska känna sig delaktiga i vården när en familjemedlem befinner sig i livets slutskede. De tre behov som är mest framträdande i resultatet diskuteras i resultatdiskussionen. Författarna ser en tydlig koppling till Antonovskys (2005) teori KASAM. De tre byggstenarna *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* kan kopplas in i studiens samtliga kategorier.

I resultatet framkommer att de närstående har ett behov av att förstå vad som händer i sjukdomsförloppet för att känna delaktighet i vården. Det styrks i en rapport från Socialstyrelsen (2006) där det beskrivs om hur viktigt det är att närstående får tillräckligt med information för att få kunskap om den döendes diagnos, behandling och prognos. I resultatet beskriver Ayotte et al. (2012) och Boucher et al. (2010) om att kontinuerlig information ger förtroende och trygghet. Socialstyrelsens rapport (2006) bekräftar det genom att beskriva hur viktigt det är att ge information om patientens tillstånd kontinuerligt till de närstående för att främja deras delaktighet i vården. I resultatet framkommer att de närstående vill ha muntlig och skriftlig information vilket även Socialstyrelsen (2006) rekommenderar i sin rapport. Författarna anser att muntlig information ger närstående möjlighet att ställa frågor direkt. Har vårdpersonalen kunskap och kan ge ett adekvat svar skapas förtroende och trygghet. Andra faktorer som framkommer i resultatet och som är avgörande för att de närstående ska känna förtroende för vårdpersonalen är när de är vänliga, bryr sig om och visar respekt. Socialstyrelsen (2005) intygar att om närstående ska bli delaktiga i vården och för att patientens behandling ska bli så optimal som möjligt ska sjuksköterskan ha förmåga att kommunicera, visa ett empatiskt förhållningssätt samt vara respektfull och lyhörd gentemot de närstående.

Mann och Workman (2007) menar att närståendes behov av kommunikation och information måste tillgodoses för att de ska begripa hur allvarligt patientens tillstånd är samt för att kunna hantera situationen (Mann & Workman, 2007). Även Spichiger (2008) beskriver att samtal och information från vårdpersonal hjälper de närstående att hantera svåra situationer. Ibland räcker det med att finnas där och lyssna. I resultatet skriver Boucher et al. (2010) vikten av att vårdpersonalen visar empati och kan uttrycka sig både verbalt och icke verbalt. På så sätt

känner de närstående sig mer delaktiga. Spichiger (2008) beskriver i en studie att en icke verbal kommunikation är väl så viktig som den verbala och närstående anser att vårdpersonal som har ett empatiskt förhållningssätt kan känna av vilken typ av kommunikation som ska användas. Författarna anser att både Boucher et al. (2010) och Spichiger (2008) har ett sunt resonemang eftersom författarna anser att det är en förutsättning för att vara en bra sjuksköterska.

I en annan studie framkommer det att närstående har behov av att få tydlig och begriplig information för att kunna vara delaktiga, där Dunne (2005) menar att ett enkelt språk bör användas för att undvika eventuella missförstånd. Det kan till exempel undvikas genom att inte använda sig av medicinska termer i kommunikationen med närstående (Dunne, 2005). Chan, Cohen och Mehta (2009) menar att en fungerande kommunikation är till hjälp för att sjuksköterskan ska kunna förmedla information till de närstående. Förstår de det som sägs minskar oron vilket hjälper dem att lättare hantera situationen. I en studie av Newbury (2011) talas det om att vårdpersonal ska finnas tillgänglig för att närstående ska slippa känna osäkerhet och rädsla. Börjesson, Millberg och Strang (2004) håller med där de menar att vårdpersonalens kompetens, attityd och tillgänglighet värderas högt. Mycket av vårdpersonalens kompetens handlar om att kunna kommunicera (Milberg & Strang, 2004).

Att kommunikationen ibland brister beror enligt Milberg och Strang (2004) på att det finns svårigheter för de närstående att få kontakt med vårdpersonalen. Hawker et al. (2007) håller med och beskriver vårdpersonalens stressiga arbetssituation. På grund av den hinner de närstående inte fråga om saker de funderar på. Antone et al. (2009) menar att de närstående ska ha avtalade tider med vårdpersonalen för samtal där de ostört kan ställa frågor om sjukdomens förlopp och prognos. För att närstående ska känna sig delaktiga i vården finns önskemål om att få information angående den sjukes tillstånd, vilket enligt Bramble, Mcallister och Moyle (2009) bör uppfyllas. Antone et al. (2009), Bramble et al. (2009), Hawker et al. (2007) och Milberg och Strang (2004) stärker det som framkommer i resultatet det vill säga att vårdpersonalen inte har tid att lyssna på de närstående, vilket leder till att de inte känner sig delaktiga. Här ser författarna en oroväckande utveckling i och med pågående nedskärningar i sjukvården.

Samtliga artiklar utom en som finns i resultatdiskussionen styrker resultatet genom att säga att det finns brister beträffande närståendes behov av information och kommunikation. I Cooks (2003) artikel säger däremot de närstående att vårdpersonalen tar sig tid att besvara deras frågor och att de kontinuerligt ger aktuell information. Totalt 256 närstående besvarar studien där endast 30 av dem hävdar motsatsen. Författarna tycker att det är intressant och undrar vad det kan bero på? En tänkbar hypotes är att Cooks (2003) studie utförs på en intensivvårdsavdelning där det finns hög personaltäthet samt att patienterna har regelbunden tillsyn, vilket resulterar i att de närstående får uppdaterad information dygnet runt.

En fungerande kommunikation, information som ges kontinuerligt samt att vårdpersonalen ger lika information gör att de närstående blir mer delaktiga samt att de känner förtroende och trygghet för vårdpersonalen (Socialstyrelsen, 2005). I resultatet beskriver Andershed och Werkander Harstäde (2007) om hur viktigt det är för närstående att vara delaktiga för att de ska kunna stötta och hjälpa den döende. Två andra studier i resultatet menar att det är viktigt för de närstående att de uppfyller den döendes sista önskemål. Att få bekräftelse från den sjuke att de gör rätt saker är ett stöd i sig (Abu-Saad et al., 2003; Boucher et al., 2010). Genom sin delaktighet känner närstående sig meningsfulla då de vet att de gjort allt för den som ska dö. Det blir även lättare att hantera den känslomässigt jobbiga situationen och risken för att känna skuld och skamkänslor minskar (Beccaro et al., 2008).

I en artikel av Stoltz, Udén och Willman (2006) bekräftas att stödet är ett av de behov som närstående anser vara bland det viktigaste för att känna delaktighet i vårdandet. Att vårdpersonalen hjälper närstående att vårda den sjuke och ser till att saker och ting blir så bra som möjligt gör att de känner sig trygga. Vidare bekräftar Stoltz et al. (2006) att stödet handlar om att vårdpersonal på ett genuint sätt bryr sig om och respekterar patient och närstående på ett likvärdigt sätt. Stöd riktat mot både närstående och patient underlättar närståendes sätt att hantera en svår situation (Stoltz et al., 2006). Sjukvården drabbas ständigt av nedskärningar och indragningar vilket är ett problem för samhället. Författarna anser att närstående ska ha möjlighet till att träffa andra i liknande situation för att de ska känna stöd hos varandra och få utbyte av tankar, frågor och känslor. Det skulle kunna vara i form av planerade samtalsgrupper. Ur ett samhällsperspektiv tycker författarna att det är en möjlig

lösning för att närstående ska få det stöd de behöver. På så sätt kan de eventuellt bättre hantera den svåra situation som de befinner sig i.

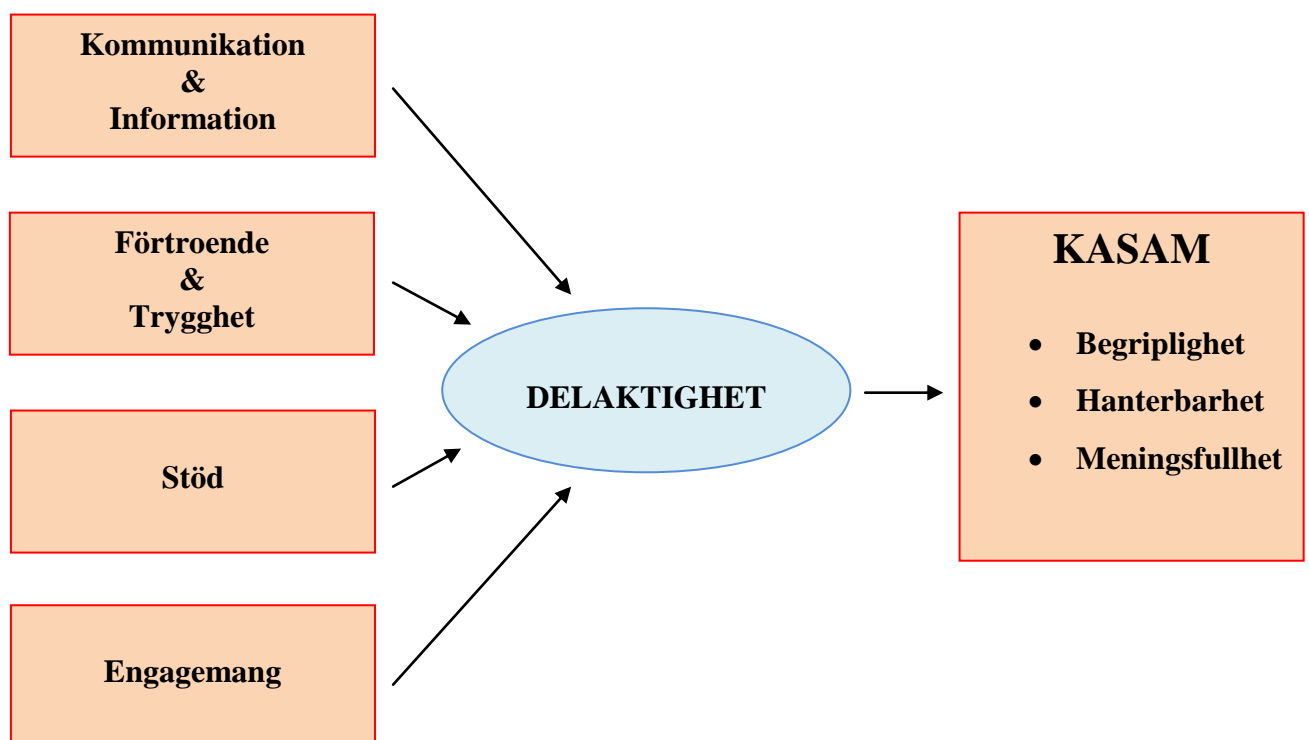
I resultatet framkommer att bristande resurser är ett hinder för att närstående ska känna delaktighet i vårdandet vilket Milberg och Strang (2004) bekräftar i sin studie. De menar att praktiskt stöd som behövs i det vardagliga livet är av betydelse vid sjukdom. Hall et al. (2007) håller med Milberg och Strang (2004) men anser att fysiska hjälpmedel har större betydelse vid kvalificerad vård i hemmet än på sjukhus. Det ingår i sjuksköterskans profession att kunna ge stöd åt närstående eftersom de inkluderas i den palliativa vården. Det är även viktigt att sjuksköterskan har ett holistiskt synsätt för att vården ska bli så bra som möjligt.

## **SLUTSATS**

I vår studies resultat ser vi en tydlig koppling till Aron Antonovskys (2005) teori KASAM och får insikt om vad närstående behöver för att vara delaktiga vid vård i livets slutskede. För att behoven ska uppfyllas behöver vi som blivande sjuksköterskor tänka på flera saker när vi träffar närstående. Vårdpersonalens arbetsförhållande är idag stressiga, men trots det ska vi göra vårt bästa för att inkludera de närstående. Vi ska ge dem fortlöpande information utan att använda oss av ord som de inte förstår. Vi ska även försöka svara på frågor de har. Blir vi bra på att prata med närstående samt lyssna på dem skapas ett förtroende men framförallt känner närstående sig trygga med oss och med situationen de befinner sig i. Närstående kan uppleva att det är en påfrestning för dem när någon de tycker mycket om befinner sig i livets slut, därför är det viktigt att de har tillgång till olika former av stöd för att orka. Det kan vara stöd från andra betydelsefulla personer som finns i omgivningen eller att de får bekräftelse från den sjuke själv att det som görs duger. Även stöd i form av hjälpmedel från sjukvården är av vikt för att närstående bättre ska kunna hantera situationen samt hjälpa till i omvårdnaden. Närstående vill engagera sig kring den döende för att känna att de sista dagarna i livet blir så bra som möjligt.

Kan vi som blivande sjuksköterskor uppfylla behoven kommer närstående att känna sig mer delaktiga i vården av den döende. Vi anser därmed att närstående får en högre KASAM. De kommer att förstå situationen och kan på så vis hantera den. Genom sitt engagemang kommer närstående att känna meningsfullhet och har därmed lättare att gå vidare. Närståendes behov

måste tillgodoses oavsett vårdsituation och som blivande sjuksköterskor kommer vi att göra vårt yttersta för att de inte på något sätt ska känna sig utanför. Antonovsky (2005) menar att varje situation bör upplevas som meningsfull. Lyckas närstående finna en mening skapas bättre möjligheter att förstå och hantera situationen samt bli mer delaktiga i vården (Antonovsky, 2005). Vi anser att studiens resultat stämmer överrens med Antonovskys (2005) teori KASAM. Se figur 1.



Figur 1. Författarnas tolkning av studiens resultat.

## REFERENSER

\* Artiklar med denna symbol ingår i studiens resultat.

\* Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K A., Proot, I M. & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring science*, 17, 113-121

Andershed, B. & Ternstedt, B M. (2000). Being a close relative of a dying person: development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer Nurs.* 23(2), 151-159

Andershed, B. & Ternstedt, B M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562

\* Andershed, B. & Werkander Harstäde, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse*, 27(1), 61-72

Antone, I., Cromarty, H., Gilles, C., Kelly, L., Linkewich, B. & St Pierre- Hansen, N. (2009). Palliative care of First Nations people: a qualitative study of bereaved family members. *Canadian Family Physician*, 55(4), 394-395

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och Natur

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande – etik i vårdandet*. Stockholm: Liber AB

\* Ayotte, J., Derderian, L., Fiorini, J., Jackson, J., Osgood Hall, R., Shay, J T. & White, P. (2012). Family Perspectives on End-of-Life Care; A metasynthesis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(4), 303-311



Bainbridge, D., Brazil, K., Krueger, P. & Lohfeld, L. (2009). Stress processes in caring for an end-of-life family member: Application of a theoretical model. *Aging & Mental Health*, 13(4), 537-545

\* Beccaro, M., Costantini, M., Di Leo, S., Merlo, D F., Miccinesi, G., Morasso, G. & Roma, S. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Wiley InterScience*, 17, 1073-1080

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

Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori*. Stockholm: Liber AB

\* Boucher, J., Bova, C., Kaufman, D A., Klar, R., Sullivan-Bolyai, S., Terrien, J & Theroux, R. (2010). Next-of-Kin's Perspectives of End-of-Life Care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 12(1), 41-50

Bramble, M., Mcallister, M. & Moyle, W. (2009). Seeking connection: Family care experiences following long- term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118-3125

Börjesson, S., Milberg, A. & Strang, P. (2003). Advanced palliative home care: next-of-kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 749-756

\* Chambers, H., Cochrane, B., Hasson, F., Kernohan, W G., McLaughlin, D., McLaughlin, M. & Waldron, M. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative medicine*, 24(7), 731-736

Chan, L S., Cohen, R., & Mehta, A. (2009). Palliative care: a need for a palliative systems approach. *Psychosocial Oncology*, 7(2), 235-243

Cook, D J., Dodek, P M., Heyland, D K., O'Callaghan, C J. & Rocker, G M. (2003). Dying in the ICU\*- Perspectives of Family Members. *Ethics in cardiopulmonary medicine*, 124, 392-397

\* Dodek, P., Gafni, A., Groll, D., Heyland, D K., Kutsogiannis, J., Lam, M., Lazar, N., Pichora, D., Rocker, G., Shortt, S. & Tranmer, J. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Researchers, End-of-Life Network*, 174(5)

Dunne, K. (2005). Effective communication in palliative care. *Nursing Standard*, 20(13), 57-64

Eggenberger, S K. & Nelms, T P. (2006). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618-1628

\* Fiset, V., Fothergill- Bourbonnais, F. & Perrault, A. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(3), 133-143

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB

Hall, J., Kenny, P., Servis, B., Wiley, S. & Zapart, S. (2007). Home based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107

Hawker, S., Jarrett, N., Kerr, C., Payne, S., Roberts, H., Seamark, D. & Smith, H. (2007). Experiences of end-of-life-care in community hospitals. *Health and Social Care in the Community*, 15(5), 494-501

Hällegren Graneheim, U. & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i Granskär, M. & Höglund Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur AB

Johansson, L. (2007). *Anhörig- omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur AB

\* Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1125-1132

Lithman, Y. (1999). Mötet. Perspektiv på relationen mellan invandrare och sjukvård och socialtjänst. IMER Norge/Bergen Rapport 18/99

Mann, O E. & Workman, S. (2007). 'No control whatsoever': end-of-life care on a medical teaching unit from the perspective of family members. *International Journal of Medicine*, 100, 433-440

Milberg, B. & Strang, A. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers, *Psycho-Oncology*, 13, 605-618

Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å.). *Vad är palliativ vård*. Hämtad 14 maj, 2013, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>

\* Nelson, C A., Norton, S A., Talamantes Eggman, S. Tilden, V P. & Tolle, S W. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American association of critical-care nurses*, 12, 548-555

\* Newbury, J. (2011). The drama of end of life care at home. *Nursing Times*, 107(11), 20-23

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB

Polit, D. & Beck, C. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 9 maj, 2013, från Socialstyrelsen,

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen (2006). Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Hämtad 12 maj, 2013, från Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>

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

Stoltz, P., Udén, G. & Willman, A. (2006). The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*, 16, 594-599

Världshälsoorganisation (2013)

Walter, G. (2000). *Bonniers synonymordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. Ingår i Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats* (s.45-70). Lund: Studentlitteratur AB

## Bilaga 1

### Granskningsmall för kvalitativa artiklar\*

#### A. Syftet med studien?

- Vilken kvalitativ metod har använts?
- Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?
  - Ja
  - Nej

#### B. Undersökningsgrupp

- Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?
  - Ja
  - Nej
- Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.
- Var genomfördes undersökningen?
- Urval-finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

Vilken urvalsmetod användes?

- Strategiskt urval*
- Snöbollsurval*
- Teoretiskt urval*
- Ej angivet*

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

Är undersökningsgruppen lämplig?

- Ja
- Nej

### C. Metod för datainsamling

- Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?
  - Ja
  - Nej
- Beskriv metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?  
Beskriv
- Ange datainsamlingsmetod:
  - Ostrukturerade intervjuer*
  - Halvstrukturerade intervjuer*
  - Fokusgrupper*
  - Observationer*
  - Video- /bandinspelning*
  - Skrivna texter eller teckningar*
- Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?
  - Ja
  - Nej

### D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

Ange om:

- Teman är utvecklade som begrepp*
- Det finns episodiskt presenterade citat*
- De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna*
- Svaren är kodade*

Resultatbeskrivning:

- Är analys och tolkning av resultat diskuterade?
  - Ja
  - Nej

- Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?
  - Ja
  - Nej
- Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?
  - Ja
  - Nej
- Finns stabilitet och överrensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?
  - Ja
  - Nej
- Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?
  - Ja
  - Nej
- Är teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?
  - Ja
  - Nej

#### **E. Utvärdering**

- Kan resultatet återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?
  - Ja
  - Nej
- Stöder insamlade data forskarens resultat?
  - Ja
  - Nej
- Har resultaten klinisk relevans?
  - Ja
  - Nej
- Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?
  - Ja
  - Nej

- Finns risk för bias?
    - Ja
    - Nej
  - Vilken slutsats drar författaren?
  - Håller du med om slutsatserna?
    - Ja
    - Nej
- Om Nej, varför inte?
- Ska artikeln inkluderas?
    - Ja
    - Nej



## Granskningsmall för kvantitativa artiklar – Kvasiexperimentella studier\*

### A. Syftet med studien?

- Är frågeställningarna tydligt beskrivna?
  - Ja
  - Nej
- Är designen lämplig utifrån syftet?
  - Ja
  - Nej

### B. Undersökningsgruppen

- Vilka är inklusionskriterierna?
- Vilka är exklusionskriterierna?
- Vilken urvalsmetod användes?
  - Randomiserat urval*
  - Obundet slumpmässigt urval*
  - Kvoturval*
  - Klusterurval*
  - Konsekutivt urval*
  - Urvalet är ej beskrivet*
- Är undersökningsgruppen representativ?
- Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningsgruppen?

### C. Mätmetoder

- Vilka mätmetoder användes?
- Var reliabiliteten beräknad?
  - Ja
  - Nej
- Var validiteten diskuterad?
  - Ja
  - Nej

#### **D. Analys**

- Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna?

Ja

Nej

Om nej, vilka skillnader finns?

- Hur stort var bortfallet?

- Fanns en bortfallsanalys?

Ja

Nej

- Var den statistiska analysen relevant?

Ja

Nej

Om nej, varför inte?

- Vilka var huvudresultaten?

- Erhölls signifikanta skillnader?

Ja

Nej

Om ja, vilka variabler?

- Vilka slutsatser drar författaren?

- Instämmer du?

Ja

Nej

#### **E. Värdering**

- Kan resultaten generaliseras till annan population?

Ja

Nej

- Kan resultaten ha klinisk betydelse?

Ja

Nej

- Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien? Motivera varför/varför inte.

Ja

Nej

## Bilaga 2

### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
20130204	PubMed			Manuell			Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care
20130403	Cinahl	End-of-life AND care AND family AND support AND communication AND conflict	2003-2013 English language Peer reviewed Human		6 st	Svarar ej till syftet	Life support withdrawal: communication and conflict
20130408	Cinahl	End-of-life AND death and dying AND needs AND next-of-kin AND perspective	2003-2013 English language Peer reviewed Human		2 st	Svarar ej till syftet	Next-of-kin's perspectives of end-of-life care
20130408	Cinahl	Experience AND Family member*AND Dying AND Caring	2003-2013 English Peer reviewed Human	TI Title	2 st		End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)  The experience of family members caring for a dying loved one

20130409	Cinahl	Experience AND Family member* AND Caring AND End-of-life AND Perspectives	2003-2013 English language Peer reviewed Human		2 st	Svarar ej till syftet	Family Perspectives on End-of-Life Care- A Metasynthesis
20130412	Cinahl	Next-of-kin* AND Information AND Communication AND End-of-life	2003-2013 English language Peer reviewed Human		1 st		End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions
20130419	Cinahl	End-of-life AND Care AND Dying process AND Preparation AND Palliative care AND Family	2003-2013 English language Peer reviewed Human		1 st		The drama of end of life care at home
20130419	Cinahl	End-of-life AND Carers AND Palliative Care AND Experience*	2003-2013 English language Peer reviewed Human	TI Title TI Title	4 st	Svarar ej till syftet	An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinsons´s disease
20130419	Cinahl	End-of-life AND Patient* AND Perceptions AND Family member* AND Care	2003-2013 English language Peer reviewed Human	TI Title TI Title	6 st	Svarar ej till syftet	What matters most in end-of-life care;perceptions of seriously ill patients and their family members
20130419	PsycINFO			Manuell			Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity

## Bilaga 3

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Andershed, B. & Werkander Harstade, C.  Sverige  2007	Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care	The aim of this study was to explore and describe next of kin's feelings of guilt and shame in end- of-life care	Sekundär analys av tidigare studier gjorda mellan 1992 och 2004 som ägde rum 6-8 månader efter patienten avlidit. Några blev intervjuade flera gånger både när patienten levde och sedan avlidit. Intervjuerna ägde rum huvudsakligen i de närståendes hem, vissa på sjukhus och några få på de närståendes arbetsplats. De spelades in och varade mellan 50 minuter och 2 timmar. Urvalet bestod av 47 närstående, främst med make/maka eller vuxna barn. Få syskon och syskonbarn deltog också. Inklusionskriterierna var närstående till svårt sjuk patient i palliativ vård som dog på sjukhus eller hospice. Flertalet patienter var äldre och hade diagnos cancer.	Sekundär analys av kvalitativa intervjuer för att ta reda på om ytterligare fenomen kring att närstående känner skuld och skam fanns i befintligt datamaterial. Närståendes känslor vid livets slutskede hade ej analyserats i tidigare studier. Tidigare transkriberade intervjuer återanalyserades. Det gjordes en induktiv tolkning. Först lästes intervjuerna, det skedde en öppen kodning och fynd som skuld och skam hittades. En matris för varje deltagare gjordes och kodades som sedan analyserades och jämfördes enskilt och mellan deltagarna. 2 huvudkategorier och 7 underkategorier presenterades.	Att närstående kände skuld och skamkänslor när patienten befann sig i livets slutskede berodde på att de inte kände att de gjort tillräckligt, ej stöttat och funnits där. Ej pratat om viktiga saker, ej varit tillsammans under viktiga händelser till exempel vid diagnosbesked eller död. Inte gjort det rätta för patienten. Oärlig vårdpersonal och bristande information angående sjukdomsprognos. Togs ej på allvar, ingen lyssnade, visades ingen respekt vilket ledde till känslor som maktlöshet och underlägsenhet. Närstående fick olika besked från doktorerna. Visste inte vilken information som stämde.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Nelson, C A, Norton, S A, Talamantes Eggmann, S, Tilden V P, Tolle, S W  Columbia  2003	Life support withdrawal: Communication and conflict	The aim of this study was to explore the needs of communication between family members and clinicians	Urvalet bestod av 20 personer, 14 kvinnor och 6 män som var närstående till någon som vårdats i livets slutskede och avlidit. Definiton av närstående var barn (minimiålder 21 år), make/maka, partner, förälder, syskon eller annan. Åldern var mellan 21-76 år.	Semistrukturerade intervjuer gjordes vid 2 olika tillfällen där öppna och olika frågor användes. Första 1-2 månader efter patient avlidit. Andra efter 6 månader. Frivilligt deltagande. Upp till 3 personer/familj/patient intervjuades. Endast intervjuare och deltagare närvarande, så kallad face-to-face intervjuer. En kvalitativt beskrivande analys gjordes för att beskriva behovet av kommunikation, så att konflikter kunde minska. Texten har transkriberats. Studien är en del av en större studie.	Studien visade att kommunikation och information till närstående minskar risken för konflikt och missförstånd. Närstående vill vara delaktiga i vården kring patienten. Brister fanns även kring ärlighet, att de talade på ett sätt de ej förstod, att olika yrkeskategorier sa olika saker. Teamarbete hade varit att föredra, lyssnade ej, närstående kände skuld och skam. Fokus i studien var att skapa bättre kommunikation med närstående för att minska konflikter.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Boucher, J, Bova, C, Kaufman, D A, Klar, R, Sullivan- Bolyai, S, Terrien, J, Theroux, R.  Massachusetts, USA  2010	Next-of- Kin´s Perspectives of End-of- Life Care	The aims of this study were to describe the positive and negative experiences of End-of-life care expressed by the next of kin and explore the end-of-life experiences in relation to the eight care domains identified by the National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)	Populationen var 3045 stycken där ett slumpmässigt urval på 900 namn valdes ut. Urval 218 närstående, varav 32 stycken exkluderades där svaret endast bestod av en mening eller där närståendes svar inte handlade om vård i livets slutskede. Kvar blev 186 stycken, flest kvinnor, och vita. Inklusionskriterierna var vuxna mellan 42 och 99 år där döden inträffat antingen på sjukhus, sjukhem, i hemmet eller på hospice. De närstående kontaktades via mejl.	En sekundär analys gjordes. En kvalitativ beskrivande analys gav en klar blick mellan primär och sekundär studie. Minimal risk för bias. Data var handkodad, direkt från manus genom en kvalitativ innehållsanalys. 2 huvudkategorier och 3 underkategorier framkom ur analysen.	De flesta närstående var positiva till hur vård i livets slutskede hade utförts. Resultatet visar på 2 kategorier som var viktigt för de närstående, kommunikation och hänsynstagande till deras val. De närstående uttryckte både positiva och negativa faktorer som var av betydelse för vårdandet i livets slutskede. De närstående uttryckte val som att det var viktigt att patienten fick en lugn och fin död med värdighet och respekt. Resultatet visar också på vikten av att låta de närstående var delaktiga kring beslutstagande, etiska dilemma och livsuppehållande vård. Verbal och icke verbal kommunikation var av betydelse för de närstående. Att visa känslomhet till de närstående i livets slutskede var lika viktigt som att prata med dem.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Beccaro, M., Costatini, M., Di Leo, S., Merlo, D F., Miccinesi, G., Morasso, G. & Roma, S.  Italien  2008	End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer.	This study aims at describing the emotional and practical experience of a representative sample of Italian non-professional caregivers when caring for a terminally ill family member and is a part of the 'Italian Survey of the dying of Cancer'.	Den här studien var den andra analysdelen av en italiensk undersökning av döende i cancer. Ett sannolikhetsprov i 2 delar som användes för att uppskatta utfallet av cirka 160 000 cancerdödsfall. Majoriteten av deltagarna var närstående som stod patienten närmst och var de som var de mest informerade personerna de sista 3 månaderna i patienternas liv. Ett fåtal patienter dog utan någon närstående. Mer detaljerad information om datainsamlingen publicerades i den första analysdelen. Studiens design var godkänd av Nationelle cancerinstitutets etiska kommitté, och enligt italiensk lag godkänd att använda och bearbeta hälsovårdsinformation.	Semistrukturerad kvalitativ metod användes. Intervjuaren träffade de närstående i hans eller hennes hem där en öppen intervju utfördes. Ett utvärderingsformulär användes. Intervjun täckte de 3 sista månaderna av patienternas liv, utvärderade ett flertal möjliga problem upplevda av patienten och dennes närstående. Det lades fokus på en specifik fråga; 'Vad har erfarenheten av vårdgivandet för mening och påverkan av patientens tre sista månader i livet?' Deltagarna blev ombedda att sammanfatta deras upplevelser i en enda betydelsefull mening eller ett begrepp och berätta så uppriktigt som möjligt. Svaren fördes in på en databas där de analyserades. Målet var att ta fram huvudkategorier och subkategorier och identifiera en koppling mellan dem.	Upplevelserna av att vårda sin döende anhöriga var både positiva och negativa. Kategorier som; för otillräckligt stöd från vårdpersonalen. De närstående var i behov av professionell hjälp för att orka vara starka. Ha någon att ventilera med när de kände skuld och skam för att de kände att de inte hade gjort tillräckligt för patienten. Positiva upplevelser kunde vara; en tilltro till sin egen förmåga, personlig utveckling, familjerelationerna stärktes.	Medel



Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Fiset, V., Fothergill- Bourbonnais, F. & Perreault, A.  Kanada  2004	The experience of family members caring for a dying loved one	The aim was to reveal the experience of caregivers of a dying loved one at home and how they were sustained in that role, before admission of the patient to a palliative care unit	Studien utfördes på ett fenomenologiskt till- vägagångssätt. Ett ända- målsenligt urval använ- des vid rekryteringen av deltagarna. Urvalet be- stod av 10 familjer varav det fanns ett bortfall på 3 familjer. Vid fenomen- ologiska studier används ofta ett sådant urval för att välja individer efter deras specifika kuns- kaper om ett fenomen. Forskarna rekryterade deltagare som var ivriga att få dela sina erfaren- heter av att vårda sina anhöriga i hemmet. Till dessa hörde närstående som till exempel make/maka eller sykon till den döende. Även stödpersoner till familje- medlemmarna deltog, vilka var deras vuxna barn. De blev kontakt- ade av forskarna via det palliativa vårdboende patienterna blivit intagna på. Patienterna gav ett muntligt medgivande att deras närstående kunde delta i studien, vilket krävdes av den lokala etiska kommittén.	De 7 familjerna intervjuades på det palliativa vårdboendet där patienterna var intagna. En uppföljande intervju utfördes i deltagarnas hem, där alla utom 1 deltog. Ett skriftligt medgivande erhölls från deltagarna innan varje intervju samt att de blev informerade om möjligheten att avbryta deltagandet när som helst. Forskarna följde upp deltagarna 24 timmar efter intervjuerna för att försäkra sig om att de ej upplevde några obehagliga effekter av intervjun. Det visade att de upplevde en renande känsla efter sitt deltagande. Ytterligare en intervju utfördes 8-12 månader efter det att patienten hade dött. Meningen med det var för att bekräfta att forskningsfynden avspeglade deras erfarenheter av att vårda sin anhöriga. Intervjuerna, som spelades in, transkriberades verbalt och avlyssnades återigen. Det insamlade datan lästes om flera gångar. Ett färgkodssystem användes för att markera betydelsefulla uttalanden som sedan delades in i olika kategorier.	De närstående och deras stödpersoner identifierade de motiverande faktorerna som hjälpte dem att uppfylla vårdandets krav; <i>vara närvarande och hjälp och stöd</i> . De kände att de hade presterat något och att de var tillfreds- ställda när de hjälpte den dö- ende, samt en känsla av lättnad över att veta att de gjort allt de kunnat. Det framkom att det bästa stödet var när familj eller vänner hjälpte till med praktiska saker och att få prata om deras upplevelser av att vårda. Stödet från vårdpersonalen upplevdes dock som otillräcklig. Patienterna fick endast hjälp i hemmet när prognosen var riktigt dålig. De närstående lämnades ibland med många frågor och ovisshet över patientens sjukdomsförlopp och om deras möjligheter att fortsätta vårda patienten. De närstående stod huvudsakligen för de fysiska uppgifterna. Stödpersonerna avlastade de närstående genom att stötta dem, vara tillgängliga och lyssna. De närstående sa att de inte hade klarat sig utan det stöd de fick från sina stödpersoner.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ayotte, J., Derderian, L., Fiorini, J., Jackson, J., Osgood Hall, R., Shay, J T. & White, P.  USA  2012	Family Perspecti ves on End-of- Life Care – A Metasynt hesis	The objective of this study was to explore family perspectives of end-of-life care in long- term-care settings from interviews of family members who have had a loved one die in a long-term- care facility.	Urvalet till den här studien var 19 stycken närstående som haft en anhörig som vårdats på 1 av 4 långvårdsboenden mellan åren 2008 och 2010. 2008 började studien som en pilotstudie. Deltagarna hittades genom en lokal vårdcentral med en äldrevårdsplan, som hade förlorat en anhörig de föregående 3-18 månaderna. 2009 genomfördes ytterligare 5 intervjuer med närstående som hade förlorat anhöriga på andra äldrevårdsboenden inom det året. Slutligen gjordes 12 intervjuer till med närstående vars anhöriga vårdades i 2 olika långtidsboenden i den större delen av Boston.	Forskningssteamet utförde en serie av 19 intervjuer som skedde separat. Forskarna använde sig av en kvalitativ innehållsanalys för att undersöka informationen som framkom i intervjuerna. Därefter gjordes en metasyntes för att redogöra de 19 intervjuerna till en sammanfattande bild av ett fenomen. Kategorier identifierades och viktiga faktorer i vård i livets slutskede framkom. Forskarna använde sedan en kvalitativ metasyntetisk design i kombination med fynden som framkom från de 19 intervjuerna. Data plockades ut och kodades om och delades in i kategorier som, för de närstående, tolkades som meningsfulla ämnen i vården kring livets slutskede.	I resultatet framkom olika kategorier som var viktiga för de närstående vid vård av patienter som befann sig i livets slutskede. <i>Kommunikationen mellan vårdpersonalen och de anhöriga</i> - De närståendes upplevde en god kommunikation med vårdpersonalen. De närstående kände sig mer förberedda inför patientens död när kommunikationen fungerade mellan dem och vårdpersonalen. De kände sig mer tillfreds när de fick kontinuerlig information om vad som hände i vårdandet så de visste vad som skedde med patienten, vare sig det var bra eller dålig information. De närstående var positiva till att vårdpersonalen uppmärksammade tecken på att slutet var nära och då informerade dem så de kunde vara där för den döende. Det fanns även ett starkt samband mellan god kommunikation och beslutsfattande. De närstående kände ett stort stöd när de var välinformerade om situationen.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kaarbø, E. Norge 2010	End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions	The aim of this study was to get such an overview by exploring the experiences of relatives who had been present immediately prior to and after the death of a next-of-kin in a nursing home.	Urvalet bestod av närstående till patienter som vårdats och avlidit på 2 vårdboenden i Norge. Av de 67 dödsfall som inträffade på dessa vårdboenden under de första 6 månaderna av år 2006, var det 60 närstående som var med till slutet, vilket var ett krav för att delta i studien. Ett bortfall på 10 personer på grund av flytt, sjukdom eller att de inte orkade prata om det de varit med om. 50 personer deltog alltså i studien. En blandning av både kvantitativ och kvalitativ metod användes då inte enbart det ena av dem, helt kunde leda till tillfredsställande svar studiens frågor.	Forskarna samlade parallellt in både kvalitativ och kvantitativ data, sammanslog datan och använde resultatet för att se problemet. Intervjuer skedde med de 50 närstående cirka 8 veckor efter att dödsfallet inträffade. Intervjuerna varade i 1-2 timmar och ägde rum i de närståendes egna hem eller på vårdboendet. Eftersom studien bestod av ett förbättringsprogram var det viktigt att bevara de närståendes åsikter i vissa specifika frågor. Därför var intervjuerna strukturerade i kombination med öppna frågor. Teman och frågor var framtagna innan i ett formulär, och alla deltagare hade möjligheten att svara på samma frågor. 20 intervjuer utfördes av en erfaren medforskare och 30 intervjuer utfördes av författaren till den här artikeln, som administrerade hela undersökningen och överförde alla kvalitativa och kvantitativa data till ett dataprogram för statistisk analys (SPSS). Resultatet delades sedan in i kategorier.	Resultatet visades som en helhet eftersom det inte framkom någon signifikant skillnad på de 2 vårdboendena. <i>Begreppet, "God vård"</i> – att patienten blev väl omhändertagen skapade en god relation mellan vårdpersonalen och de närstående, vilket gav dem trygghet. <i>Behov av information och bra kommunikation</i> – 1/3 av de närstående var missnöjda med mängden information eller med hur kommunikationen fungerade från vårdpersonalen. Det framkom att de närstående inte hade fått information om vad som händer under slutskedet av patientens liv och att de inte fick någon förklaring av dödsorsaken. De upplevde det väldigt jobbigt att till exempel inte fick veta hur de dog och om de hade haft ont. De önskade mer exakt information och bättre kommunikation kontinuerligt, både muntligt och skriftligt. Förslagsvis via mail eller textmeddelande på mobilen.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Newbury, J. England 2011	The drama of end of life care at home	To explore the experiences of carers of patients dying at home, in particular their expectations and preparedness for the dying process.	Studien var av kvalitativ ansats baserad på grounded theory-metoden. Fokus låg på de närståendes förväntningar och förberedelser av patientens sista dagar i livet. Forskaren använde sig av en longitudinell design för att fånga de närståendes perspektiv. Urvalet togs från en vårdinrättning för palliativ vård i sydvästra England. Urvalet bestod av 15 närstående varav 11 stycken var patienternas make eller maka och fyra var deras vuxna barn.	15 närstående intervjuades i öppna djupintervjuer, både veckorna innan dödsfasen och igen 3 månader efter dödsfallet inträffade. Studien har blivit godkänd av den lokala forskningsetiska kommittén samt universitetets forskningsetiska råd.	Det var tydligt att vårdarna utgjorde en stor roll i händelserna kring den döende. En roll som de egentligen inte ville ha, men de gjorde det för den döendes bästa. Stödet från andra familjemedlemmar var av stor betydelse för de närstående. Både psykiskt och fysiskt. Många av vårdarna ansåg att hemmet var det rätta stället för den sjuke att dö på, men att de tyckte att vårdandet både var psykiskt och fysiskt påfrestande. Hjälpmedel i form av en sjukhussäng underlättade. Information och vägledning var också något som framkom vara viktigt. De ville att vårdpersonal skulle ge dem muntlig information och vara tillmötesgående då de kände stor osäkerhet inom området.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Chambers, H., Cochrane, B., Hasson, F., Kernohan, W G., McLaughlin, D., McLaughlin, M. & Waldron, M.  England  2010	An explorati on into the palliative and end- of-life carers of people with Parkinso n's disease	The aim of this study was to explore former carers' lived experiences of palliative and end-of-life care	Deltagarna till studien rekryterades genom att de besvarade inbjudan via affischering på bibliotek och stödgruppsmöten. Ett så kallat bekvämlighetsurval användes. Inklusionskriterierna var att de närstående skulle ha sört den bortgångne mellan 6 månader och 2 år, så att deras erfarenheter skulle vara så aktuella och korrekta som möjligt, men inte för tidigt att det kunde orsaka lidande. De deltagande skulle vara över 18 år, inte ha någon kronisk sjukdom eller ha några allvarliga kommunikationssvårigheter. Känsliga intervjuer skedde separat för att minska risken att skada, stressa eller utsätta de deltagande i en obekväm situation.	Studien utfördes som en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. När de potentiella deltagarna hade kontaktat forskningsteamet skickades ett brev innehållande information om studien, deltagarnas rättigheter och ett medgivandeformulär. Efter att deltagarna svarat kontaktades de per telefon för att arrangera ett möte för intervjun. Frågorna i intervjun behandlade stöd och behoven inom palliativ vård, deras levda erfarenheter av slutstadiet i sjukdomen och sorgfasen. Två erfarna forskare åtog sig den insamlade datan. Varje transkription analyserades efter Miles & Huberman's analysmetod. Därefter analyserades transkriptionerna av 2 oberoende författarna för att jämföra och motsätta plagiering, detta för att öka studiens rehabilitering. Övergripande teman slogs ihop i analysen. Studien godkändes att utföras av en etisk kommitté.	4 teman identifierades utifrån intervjuerna; <i>närståendes roll</i> – samtliga närstående talade om den succesiva anpassningen från en till flera roller som till exempel vårdare, sjuksköterska, sekreterare och apotekare allteftersom sjukdomen fortskred. De fick ingen vägledning från vårdpersonal vilket ledde till att de kände hjälplöshet, förlorade sin egen identitet och blev isolerade. <i>Palliativ vård</i> – att se den döendes förfall skapade ångest hos de närstående och trots att de var medvetna om att inget kunde göras var deras mål att hålla patienterna hemma så länge som möjligt. <i>Den smärtsamma förlusten</i> – majoriteten av de deltagande fick stöd från familj och vänner. <i>Hälso- och sjukvårdens tillgänglighet</i> – fynden avslöjade att tillgången till palliativ vård var ostrukturerad. De närstående fick aktivt söka information för patientens del. Alla var väldigt frustrerade att det inte fanns professionell hjälp utstakad vid vårdandets start.	Medel

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Dodek, P, Gafni, A, Groll, D, Heyland, D K, Kutsogiannis, J, Lam, M, Lazar, N, Pichora, D, Rocker, G, Shortt, S, Tranmer, J.  Kanada  2006	What matters most in end-of-life care: perception s of seriously ill patients and their family members	The aim of this study was to describe what seriously ill patients in hospital and their family members consider to be the key elements of quality end-of-life care	Tvärsnittsstudie. Population 569 patienter och närstående på 5 olika sjukhus i Kanada. Urvalet blev 440 stycken. Ett bortfall på 6 stycken, varav en dog innan. Inklusions- och exklusionskriterier fanns tydligt beskrivna.	Alla deltagare hade godkänt informerat samtycke. Studien var peer- reviewed. 28 faktorer som var viktiga för vård i livets slutskede togs fram och delades in i 5 domäner. Frågorna togs fram med hjälp av litteratur, fokusgrupper med experter och intervjuer med närstående. Därefter gjordes face-to-face intervjuer med patienterna och deras närstående om vilka faktorer som var viktiga i förhållande till eget perspektiv. Skillnaderna jämfördes och graderades på ordinaldatanivå i en 5-poängsskala, där 1 stod för inte alls viktigt och 5 för extremt viktigt. Första frågan var en öppenfråga och handlade om behandling och sjukdomsfall.	Resultatet visar på att det fanns brister i relationer och kommunikation mellan sjukvårdspersonal och närstående. Att vara tydlig, hålla sig till sanningen och ej undanhålla information skapade bättre vård. Närstående önskade mer professionella beteenden och kommunikationsstrategier hos vårdpersonalen samt att det byggs upp ett förtroende hos närstående/vårdpersonal. De vill även ha mer information om sjukdom/sjukdomsförlopp. Resultatet visar på att det som var viktigast vid vård i livets slutskede var tillit och förtroende för vårdpersonalen, inte utsättas för livsuppehållande behandling när chanserna var obefintliga, ärlighet och information angående sjukdomen, lösa konflikter och hinna säga adjö.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Abu-Saad, H H, Crebolder, H, Goldsteen, M, Luker, K A, Proot, I M, Widdershoven, G.  Nederländerna  2003	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity	The aim of this study was to explore the experiences of family caregivers, their needs for home care, and which health services they receive	Urvalet var 13 närstående varav 2 män och 11 kvinnor mellan 28-80 år som vårdat svårt sjuka anhöriga i hemmet. Intervjuerna skedde mellan åren 1999 och 2000. Inklusionskriterierna var att patienterna uppskattades avlida inom 3 månader, var mentalt kompetenta och över 18 år. Exklusionskriterierna var psykisk, psykosociala eller andra omständigheter som kunde påverka undersökningen. Alla närstående var från Nederländerna.	Studien var en del av en större studie, en kvalitativ undersökningsmetod användes och analyserades genom en konstant komparativ metod – Grounded Theory. Intervjuerna varade mellan 40-120 minuter. 12 av intervjuerna spelades in efter godkännande från deltagarna och transkriberades. Deltagarna avidentifierades. Fältanteckningar gjordes och kodades som sedan grupperades, jämfördes och kategoriserades. Både en beskrivande samt en teoretisk kodning gjordes. Analysen av intervjuerna påbörjades innan alla intervjuer var klara. Efter analys av 8 intervjuer hade en preliminär teori utvecklats. De kvarstående 5 intervjuerna användes för att validera teorin.	Resultatet visade på vilka faktorer som påverkade de närståendes sårbarhet vid vård av anhöriga. Att finna en balans mellan belastning i vårdandet samt kapacitet att hantera den. Faktorer som ökade sårbarheten hos den närstående var: <i>börda att vårda, begränsade deras aktiviteter, rädsla, osäkerhet, ensamhet, att möta döden, brist på att visa känslor, praktiskt stöd och informationsrelaterat stöd</i> . Det blev i sin tur riskfaktorer för att bli utmattad och utbränd som närstående. Faktorer som minskade risken för sårbarhet var: <i>att fortsätta med tidigare aktiviteter, hopp, ha kontroll, känna tillfredsställelse och bra stöd</i> . De här faktorerna förebyggde risken för att bli utmattad och utbränd. Resultatet visade även på att det fanns brister när det gällde stödet från informella och professionella vårdgivare.	Hög