



Högskolan  
Kristianstad

Högskolan Kristianstad  
291 88 Kristianstad  
044-250 30 00  
[www.hkr.se](http://www.hkr.se)

VT 2024  
Fakulteten för hälsovetenskap

## **Att säga farväl till en familjemedlem: Palliativ vård under Covid-19 pandemin**

**-En allmän litteraturöversikt**

**Katrin Adler och Hanna Söderberg**

## Författare

Katrin Adler och Hanna Söderberg

## Titel

Att säga farväl till en familjemedlem: Palliativ vård under Covid-19 pandemin

-En allmän litteraturöversikt

## Handledare

Minna Kure Andersson

## Examinator

Christine Etzerodt Laustsen

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Palliativ vård i livets slut innebär att stödja välbefinnande och värdighet för vårdtagaren samt lindra lidande. Sjuksköterskan har ett ansvar att även stödja närstående som har en central roll i den palliativa vården. Covid-19 pandemin innebar utmaningar som försvårade närståendes möjlighet till att få vara delaktiga i vården. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelse av palliativ vård i livets slut under Covid-19 pandemin, på sjukhus och vårdboende. **Metod:** En allmän litteraturöversikt som inkluderar åtta kvalitativa och två kvantitativa artiklar som söktes fram genom databaserna Cinahl och PubMed. Artiklarna granskades med hjälp av HKR:s granskningsmall och analyserades med hjälp av Fribergs modell i fyra steg. **Resultat:** Resultatet identifierade tre huvudkategorier och sex subkategorier. Huvudkategorierna beskriver närståendes upplevelse av *separation, kommunikation och information* och *ett sista farväl*. Känslor som identifierades i de sex subkategorierna var: *känslomässigt lidande, acceptans, förlorad kontroll, tacksamhet, sorg* och *tröst*. **Diskussion:** I metoddiskussionen presenteras litteraturöversiktens styrkor och svagheter utifrån trovärdighetsbegreppen *tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet* och *överförbarhet*. Resultatdiskussionen för en dialog om *att lida på avstånd, att förstå familjemedlems situation* och *sorgen av det stulna ögonblicket*. **Slutsats:** I framtida pandemier kan denna litteraturöversikt vara till hjälp att stödja närstående, främja värdigt slut och minska risk för komplicerad sorg. Litteraturöversikten belyser även vikten av att vidare forska om sjuksköterskans kunskap i digital kommunikation för att möta närståendes behov.

## Nyckelord

Covid-19 pandemi, Livets slut, Närstående, Palliativ vård, Upplevelse

**Author**

Katrin Adler och Hanna Söderberg

**Title**

Saying goodbye to a family member: Palliative care during the Covid-19 pandemic - A general literature review

**Supervisor**

Minna Kure Andersson

**Examiner**

Christine Etzerodt Laustsen

**Abstract**

**Background:** Palliative care at the end of life means supporting well-being and dignity for of the care recipient and alleviating suffering. The nurse has a responsibility to also support close relatives who have a central role in palliative care. The Covid-19 pandemic meant challenges that made it difficult for close relatives to participate in care. **Aim:** The aim of the study was to shed light on close relatives experience of palliative care at the end of life during the Covid-19 pandemic, in hospitals and nursing homes. **Method:** A general literature review including eight qualitative and two quantitative articles which was searched through the databases Cinahl and PubMed. Review was carried out using HKR's review template and analyzed using Friberg's four-step model. **Results:** The results identified three main categories and six subcategories. The main categories describe *close relatives experience of separation, communication and information, and a final farewell*. Emotions identified in the six subcategories were: *emotional suffering, acceptance, loss of control, gratitude, sadness, and comfort*. **Discussion:** In the method discussion, the literature review's strengths and weaknesses are presented based on Shenton's (2004) four credibility concepts reliability, verifiability, dependability, and transferability. The result discussion for a dialogue about *the suffer at a distance, to understand the close relatives situation and the sadness of the stolen moment*. **Conclusion:** In future pandemics, this literature review may be helpful in supporting close relatives , promoting a dignified end, and reducing the risk of complicated grief. The literature review also highlights the importance of further researching the nurse's knowledge of digital communication in order to meet the needs of close relatives.

**Keywords**

Close relatives, Covid-19 pandemic, End of life, Experience, Palliative Care

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>6</b>
<i>Palliativ vård</i> .....	7
<i>Pandemin Covid-19</i> .....	9
<i>Sjuksköterskans profession</i> .....	10
<i>Vårdtagarens perspektiv i palliativ vård</i> .....	11
<i>Närstående</i> .....	13
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>13</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>14</b>
<b>METOD</b> .....	<b>14</b>
Design .....	14
Sökvägar och urval.....	14
Granskning och analys .....	15
Etiska överväganden .....	16
Förförståelse .....	17
<b>Resultat</b> .....	<b>18</b>
Närståendes upplevelse av separation .....	19
<i>Känslomässigt lidande</i> .....	19
<i>Acceptans</i> .....	20
Närståendes upplevelse av kommunikation och information .....	21
<i>Förlorad kontroll</i> .....	21
<i>Tacksamhet</i> .....	23
Närståendes upplevelse av sista farväl .....	24
<i>Sorg</i> .....	24
<i>Tröst</i> .....	26
<b>Diskussion</b> .....	<b>27</b>
Metoddiskussion .....	27
<i>Tillförlitlighet</i> .....	27
<i>Verifierbarhet</i> .....	28
<i>Pålitlighet</i> .....	29
<i>Överförbarhet</i> .....	29
Resultatdiskussion.....	30

<i>Att lida på avstånd</i> .....	30
<i>Att förstå familjemedlems situation</i> .....	33
<i>Sorgen av det stulna ögonblicket</i> .....	36
<b>Slutsats</b> .....	<b>37</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>39</b>
<b>Bilaga 1</b>	
<i>Sökschema</i> .....	47
<i>Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ)</i> .....	51
<i>Bilaga 2. Artikelöversikt (kvantitativ)</i> .....	55

## **INLEDNING**

Att drabbas av allvarlig sjukdom som inte längre går att behandla eller bota innebär en svår och tung tid som berör vårdtagare, närstående och de som arbetar inom hälso- och sjukvården. Den palliativa vården är varken rättvis eller jämlik. I ett globalt perspektiv redovisar World Health Organisationens (WHO) (2020) att 56, 8 miljoner människor har behov av palliativ vård men endast 14 procent erhåller denna vård. Årligen avlider omkring 90 000 människor i Sverige där 80 procent haft behov av palliativ vård, vilket är en integrerad del i hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2018). Att vara närstående till en person som vårdas i livets slut kan innebära sorg och oro, det är därför viktigt att inkludera dem i omvårdnaden. Enligt WHO:s (2020) riktlinjer har närstående en betydelsefull roll i den palliativa vården, där hälso- och sjukvården ansvarar för att stödja och främja deras livskvalité. Under Covid-19 pandemin stod hälso- och sjukvården inför en svår utmaning då folkhälshälsomyndigheten beslutade om besöksrestriktioner. Restriktionerna medförde att närståendes involvering, kontakt med vårdtagaren och sjukvården förändrades vilket hindrade dem att delta i omvårdnaden på vårdboende och sjukhus.

## **BAKGRUND**

Palliativ vård borde vara en rättighet för alla personer som vårdas i livets slut med fokus på att stödja välbefinnande och värdighet oavsett ålder eller diagnos. Palliativ vård är i första hand en vårdfilosofi som översatts från det latinska ordet pallium till mantel. Manteln symboliserar omsorgen om den döende människan som innebär att stödja hela livssituationen och omfattar även de närstående (Svenska palliativregistret, 2023). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) 3 kap, 1§ värnar om respekt för den enskilda individen och vården som ges ska vara jämlik och av god kvalité. Hälso- och sjukvården har ansvar för att tillgodose vårdtagarens grundläggande behov med hänsyn till autonomi och självbestämmande. Patientlagen (2014:821) hänvisar till att vården ska ges i samverkan med vårdtagaren för att främja delaktighet genom att få information om hälsotillstånd och

behandling. Lagen stärker de närståendes rätt till delaktighet om vårdtagaren gett sitt samtycke.

### **Palliativ vård**

Den palliativa vården omfattar ett stort område med varierande sjukdomstillstånd där majoriteten av vårdtagarna har kroniska sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar, cancer, luftvägssjukdomar, aids och diabetes (WHO, 2020). Palliativ vård delas in i en allmän och en specialiserad del. Allmän palliativ vård ges av personal med grundläggande kompetens på sjukhus, primärvård, hemsjukvård samt boende. Den specialiserade palliativa vården bedrivs av ett multiprofessionellt team med specialkompetens. Denna vård ges till vårdtagare med svåra symtom eller där situationen medför behov av särskilda resurser. Palliativ vård strävar efter att främja välbefinnandet för både vårdtagaren och de närstående. Den inkluderar alla människor som har behov av palliativ vård oavsett ålder och sjukdom (Socialstyrelsen, 2016). Palliativ vård innebär en holistisk syn på människan som utgår från fyra grunder: *symtomlindring*, *kommunikation*, *teamarbete* och *närståendestöd*. Målsättningen är att lindra psykiskt, fysiskt, existentiellt och socialt lidande, att främja en god livskvalitet, samt ge stöd och skapa delaktighet till närstående utefter behov och förutsättningar (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård omfattas av en tidig och en sen fas, där behov samt tid i de olika faserna är individuella och kan skilja sig åt. Den tidiga fasen kan pågå i allt från månader till år där människor lever länge med en obotlig sjukdom. I denna fas är syftet att förlänga vårdtagarens liv genom palliativa insatser, minska symtom, stödja vårdtagaren att bibehålla egna resurser och leva ett så normalt liv som möjligt. När vårdtagaren inom snar framtid närmar sig livets slut definieras en brytpunkt som innebär ett medicinskt ställningstagande utifrån prognosen. Här innebär det att vårdtagaren inte har någon framgång av den sjukdomsspecifika behandlingen längre. Att identifiera brytpunkten och övergången till den senare fasen: palliativ vård i livets slutskede, ger förutsättningar att stötta vårdtagare och närståendes behov, önskemål och lindra oro. Den senare fasen varar vanligtvis från dagar till enstaka månad. Vid vård i livets slut är målsättningen en smärt

och ångestfri upplevelse för vårdtagaren med fokus på bästa möjliga livskvalité. För att främja detta och minska lidande är det betydelsefullt att tidigt identifiera och behandla de symtom och behov som uppstår (Socialstyrelsen, 2016).

När slutet närmar sig för familjemedlemmen är det betydelsefullt att närstående får tillgång till den information de behöver för att kunna ta farväl (Regionala cancercentrum, 2023). Den palliativa vården fortsätter även efter familjemedlemmens död och inbegriper erbjudande av stöd och efterlevandesamtal till sörjande närstående (WHO, 2020; Regionala Cancercentrum, 2023). Efterlevandesamtal innebär att personal som vårdat familjemedlemmen sista tiden tar kontakt med närstående 6–8 veckor efter dödsfallet. Syftet med samtalet är att stämma av hur närstående mår och identifiera behov av stöttning samt stödja deras sorgprocess (Svenska Palliativregistret, 2024). Närståendes behov efter dödsfallet varierar. En del närstående klarar sin sorgbearbetning helt på egen hand med hjälp av familj och vänner medan andra hamnar i djupare komplicerad sorg som behöver omfattande stöd och insatser från vården (Regionala Cancercentrum, 2023). I samband med efterlevandesamtalet erbjuds närstående även en utvärdering av den palliativa vård som deras familjemedlem fått. Det möjliggör för närstående att ställa frågor och komma med synpunkter på den palliativa vården (Svenska Palliativregistret, 2024).

Tiden innan Covid-19 pandemin var närstående välkomna dygnet runt, men restriktioner som infördes på vårdboende och inom hälso-sjukvården förändrade förutsättningarna för närstående att närvara vid livets slut. Det medförde att vårdtagare inte hade närstående vid sin sida och avled i sin ensamhet (Mercadante et al., 2020). En studie som utfördes 2020 visade att 13 procent på vårdboende hade sina närstående närvarande vid livets slut, på sjukhus var siffran 24 procent (Strang, et al., 2020). Enligt Svenska palliativregistrets enkätundersökning avled 22 procent i sin ensamhet på sjukhus under 2019, ett år senare hade antalet ökat till 28 procent. Under 2023 rapporterades att 15,5 procent var ensamma vid dödsögonblicket (Svenska Palliativregister, 2024).



## **Pandemin Covid-19**

I slutet av december 2019 bekräftades ett nytt coronavirus. Efter att flertalet människor drabbats av allvarlig lunginflammation utan förklarlig orsak, upptäcktes ett virus i staden Wuhan i Kina. Då insjuknandet fortsatte att öka bekräftades det att viruset sprids mellan människor. Viruset resulterade i en kraftig smittspridning som skulle påverka många länder världen runt (Folkhälsomyndigheten, 2023; WHO, 2024). WHO klassificerade coronautbrottet som ett internationellt hot mot befolkningens hälsa och bedömde att smittspridningen krävde samordnade åtgärder, som innebar besöksrestriktioner för närstående (WHO, 2024). Viruset sprids genom droppar från luftvägarna vid nära kontakt mellan människor. Smittsamheten är störst i det tidiga skedet med en inkubationstid som varierar mellan två och fjorton dagar. Äldre människor över 65 år och människor med andra bakomliggande sjukdomar löper större risk för allvarlig och livshotande sjukdom.

Efter begäran från folkhälsomyndigheten beslutade den svenska regeringen i slutet av januari 2020 att klassa utbrottet som en allmänfarlig och samhällsfarlig sjukdom. I samma tidsperiod identifierades Sveriges första fall av Covid-19. Smittspridningen ökade drastiskt under bara några veckor och folkhälsomyndigheten gick ut med starka uppmaningar om att begränsa kontakten mellan människor och att hålla avstånd. Virusspridningen bekräftades som en pandemi den 11 mars 2020. Regeringen beslutade att införa besöksförbud från den 1 april 2020 inom äldreomsorgen (Folkhälsomyndigheten, 2023). European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) (2021) presenterade infektionsförebyggande åtgärder för Covid-19 för att förhindra smittspridning inom hälso- och sjukvård. Det innebar bland annat att skydda patienter, vårdpersonal och riskgrupper. Även internationellt infördes begränsningar som påverkade sjukvården och varierade utefter hur stort antal som insjuknade och smittspridningens utbredning (WHO, 2024). Vid beslut om att tillåta besök uppmanades länderna att följa nationella folkhälsomyndigheters riktlinjer (ECDC, 2021). Folkhälsomyndigheten i Sverige bedömde risknivån som hög för samhällsspridning av Covid-19. Hälso- och sjukvården tvingades ta generella beslut om besöksförbud på regionnivå efter lokala nivåers förutsättningar. Besluten medförde begränsningar för

närstående att medverka vid undersökningar, mottagningsbesök och öppenvård. Eftersom Covid-19 klassificerades som samhällsfarlig sjukdom trädde smittskyddslagen in och behov av att tillämpa extra ordinära åtgärder (Coronakommisionen, 2021). Det försvårade för vårdpersonal att inkludera närstående genom att erbjuda dem vara närvarande. En kvalitativ studie i Italien beskrev hur vårdtagarnas tillvaro begränsades av besöksförbud och restriktioner. De var ensamma under en stor del av dagen, förutom den sporadiska närvaro som vårdpersonalen kunde erbjuda (Mercadante et al., 2020). I Sverige upphörde besöksförbuden till den 1 oktober 2020 när Folkhälsomyndigheten utarbetat riktlinjer som stöd för verksamheterna inom äldreomsorgen (Folkhälsomyndigheten, 2023). Den 5 maj 2023 avskrevs Covid-19 som ett internationellt hot mot människors hälsa (WHO, 2024).

Pandemin ställde stora krav och resulterade i en stor belastning på hälso- och sjukvården. Redan innan pandemin rådde det en stor brist på legitimerade sjuksköterskor. För att uppnå tillräcklig bemanning under pandemin fanns möjlighet att aktivera ett krislägesavtal. Det möjliggjorde att arbetstiden kunde utökas till 48 timmar i veckan. Vårdförbundet utförde en enkätundersökning november 2020, om hur bland annat sjuksköterskor upplevde sin arbetsmiljö under pandemin. Av sjuksköterskorna upplevde 40 procent en oro över att själv bli smittade av Covid-19 och att skyddsutrustningen inte skulle vara tillräcklig. Även 40 procent uppgav att de behövt ändra sina arbetsuppgifter eller behövt byta avdelning. 30 procent av sjukvårdspersonalen upplevde en etisk stress, att de tvingats göra prioriteringar av sjuka personer och sänka ambitionsnivåerna vilket medförde risk att de inte kunde möjliggöra en säker vård (Coronakommisionen, 2021).

### **Sjuksköterskans profession**

Sjuksköterskans kärnkompetenser: *säker vård, personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling och informatik* behövs för att kunna erbjuda vårdtagaren en god vård. I sjuksköterskans omvårdnadsarbete ingår även ansvar och kompetens för ledarskap och pedagogik. Grundläggande för en personcentrerad vård är att utgå från vårdtagarens behov och berättelser. Sjuksköterskan

har en viktig uppgift att lyssna och försöka ta reda på vad personen bakom sjukdomen har för önskemål, behov och resurser samt vilket stöd sociala nätverket runt vårdtagaren kan erbjuda (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

McCormack och McCance (2016) beskriver ett ramverk för personcentrerad vård som utgår ifrån fem centrala begrepp: *samhällsperspektiv, förutsättningar för personcentrerad vård, vårdandets sammanhang, personcentrerade processer och personcentrerade resultat*. De centrala begreppen skapar tillsammans den personcentrerade vården. Österlind et al. presenterar en modell för personcentrerad palliativ vård som utgår från 6 S: N som kan användas för att kvalitetssäkra palliativa vården. Centralt utgår modellen från vårdtagarens *självbild*. Vidare ingår *självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang* och *strategier* som samspelar och tillgodoser vårdtagarens behov. Helhetsperspektivet som utgår ifrån kropp och själ är en förutsättning i den personcentrerade vården och för välbefinnande. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd för hur vårdtagarens behov kan variera under vårdtiden och att de centrala begreppen i modellen kan variera från tillfälle och över tid (Österlind et al., 2022). Palliativ vård ställer krav på samordning av olika professioner för att kunna erbjuda en god vård ur ett helhetsperspektiv (Socialstyrelsen, 2013). Sjuksköterskan har utifrån sin profession ansvar att samverka i team. Teamet komplettera förmågor och kompetens genom att inkludera andra yrkesgrupper, vårdtagare och närstående. För att främja en god samverkan är det av betydelse att sjuksköterska kommunicera med teamets alla medlemmar på ett respektfullt och lyhört sätt. Det är viktigt att vårdtagare och närstående får möjlighet att vara delaktig i beslut för att bevara integritet och värdighet i den palliativa vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

### **Vårdtagarens perspektiv i palliativ vård**

Att vara döende innebär sorgeupplevelser med smärtsamma känslor som *ensamhet, skuld, skam* och förlust av *kropp, självkontroll, identitet och livsinnehåll*. Tanken på att vara döende och tvingas skiljas från sin kropp är en svår upplevelse. Att tvingas bli beroende av andra för att hantera sin vardag och förlust av tidigare förmågor kan framkalla en stark ångest. Sjukvårdsmiljön kan innebära att förlora sin identitet som förstärks om det finns

brister i vårdgivarnas bemötande och respekt. Att tvingas skiljas från sina närstående och känslan av ensamhet för de som inte kan dela sin situation med någon är plågsamt. Känslan att vara en belastning och tillbesvär kan framkalla skuld och skam. En äldre person som bearbetat kriser tidigare i sitt liv kan vara bättre rustad att hantera sina känslor vid livets slut, däremot är processen vid döendet ofta långsam och utdraget över tid. (Cullberg, 2006). Många äldre har fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar samt det sociala nätverket är begränsat hos många då de är ensamstående eller har partner som har hälsobekymmer. Eftersom situationen i livets slutskede kan se olika ut innebär det att den palliativa vården behöver anpassas efter vårdtagarens individuella behov. Det innebär att beakta självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket för att främja livskvaliteten för en god och värdig död (Socialstyrelsen, 2013).

Smärta och andningssvårigheter är två av de svåraste symtomupplevelserna vid palliativ vård (WHO, 2020). Andra vanliga symtom som kan förekomma är trötthet, sömnsvårigheter, ångest, oro, depression, hosta, ätproblem, mag- och tarmproblem och förvirring (Socialstyrelsen, 2021). En studie visade att bibehålla kognitiva funktioner och att vara mentalt närvarande med bevarad förmåga att läsa och titta på tv främjade livskvalitén. När mötet med hälso- och sjukvården innebar kontinuitet och samordning bidrog detta till en ökad trygghet och förbättrad livskvalitet. Om vårdtagaren fick möjlighet att bibehålla sin självständighet kunde vardagliga rutiner upprätthållas. Känslan av oberoende ledde till att upprätthålla värdighet och en känsla av kontroll över val och beslut i palliativa vården (Mc Caffrey et al., 2016). Den sista tiden i livet kan vara förenat med känslor av ensamhet och existentiella behov. Relation och samhörighet till närstående blir mer betydelsefull. Samtidigt blir vårdtagaren mer beroende av närstående, en delad utsatthet uppstår eftersom även närstående blir beroende av den som är sjuk. Relationen innebär att den sjuka är mottagare av den omsorg som närstående erbjuder. Det förekommer att den som är sjuk ger stöd och omsorg till sina närstående och undviker att tala om sin egen smärta för att inte belasta sin omgivning, därför är det viktigt utifrån vårdtagarens perspektiv att stödja de närstående i sin roll (Österlind et al., 2022).

## **Närstående**

Närstående är ett vidare begrepp än anhörig enligt Socialstyrelsens definition. Anhörig definieras som en person inom familjen eller en nära släkting. Närstående innebär en person som tillhör vårdtagarens familj eller närmsta krets (Socialstyrelsen, 2004). För att inte riskera att exkludera personer som står vårdtagaren nära bestämmer vårdtagaren vem som är närstående och som hen önskar inkludera som delaktig i den palliativa vården. De närstående runt vårdtagaren kan variera under sjukdomsförloppet och medföra att det är olika personer som deltar i undersökningar, samtal eller vid vårdplanering utefter vårdtagaren och närståendes önskan. Varje vårdtagare är en del av ett socialt sammanhang med familj och andra närstående (Socialstyrelsen, 2021). Enligt lag är det hälso- och sjukvården som ska ansvara för att vård och omsorgsbehoven tillgodoses. Omsorgen som närstående ger sina nära är frivillig, men påverkas när samhällets insatser inte fungerar. I vilken omfattning närstående är delaktiga i vården kan skilja sig åt. Den omsorg närstående ger kan beskrivas som praktisk omsorg, vilket innebär praktiska ärenden, hjälp med personlig hygien, av- och påklädning och hjälp med mat. De närstående bidrar även med emotionell omsorg att ge känslomässigt stöd, lyssna, och vara närvarande. Den intellektuella omsorgen innebär att närstående hjälper med att samordna vårdinsatser och andra samhällsinsatser samt hjälp med ekonomiska ärenden (Socialstyrelsen, 2021).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Närståendes omsorg och delaktighet innebär en viktig resurs för vårdtagaren i den palliativa vården. Socialstyrelsen (2013) uppgav att stöd till närstående varierade stort mellan regioner och kommuner och att det förekom stora skillnader. Socialstyrelsen (2016) har i sin utvärdering av nationellt kunskapsstöd för en god palliativ vård i livets slutskede bedömt stödet som positivt och en viktig hjälp för att fortsätta förbättra den palliativa vården. Det framkom att det fortfarande finns stora nationella skillnader och att vården är eftersatt. Det kan medföra en svårighet att tillgodose vårdtagare och närståendes rätt till en god, jämlik vård och hälsa. Brister i vård och omsorg riskerar försämra närståendes hälsa och livsvillkor. Under pandemin förändrades förutsättningarna inom vård- och omsorg som ledde till besöksförbud, bristande resurser och stress i arbetsmiljön

samt hinder för närstående att vara delaktiga i vården. Hälso- och sjukvården har ett ansvar att främja närståendes delaktighet och erbjuda emotionellt och praktiskt stöd. Vardagen och livssituationen förändras även hos närstående till någon som drabbats av obotlig sjukdom. Genom att ta del av närståendes upplevelse av den palliativa vården under Covid-19 pandemin formas ny kunskap som allmänsjuksköterskan kan ha nytta av för att på bättre sätt kunna möta och stödja närstående i den palliativa vården, både i nutid och i framtida pandemier.

## **SYFTE**

Syftet med studien är att belysa närståendes upplevelse av palliativ vård i livets slut under Covid-19 pandemin, på sjukhus och vårdboende.

## **METOD**

### **Design**

Studien som utförts är en allmän litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär att genom vetenskapliga artiklar kartlägga ett specifikt område som bidrar till en kunskapsöversikt (Friberg, 2022). Studien utgår från kvalitativa och kvantitativa artiklar för att svara an på litteraturöversiktens syfte. Kvalitativ metod används för att undersöka och studera människors erfarenheter och upplevelser. Tillvägagångssätt kan vara intervjuer, observationer och berättelser där personens beskrivningar och sagda ord analyseras och tolkas (Henricson & Billhult, 2017). Kvantitativa metoder innebär att göra strukturerade mätningar för att beskriva och kartlägga utan djupare analys (Billhult, 2017a).

### **Sökvägar och urval**

För att söka fram de vetenskapliga artiklar som litteraturöversikten inkluderar, användes databaserna Cinahl Complete som innehåller omvårdnadsvetenskap och PubMed som omfattar hela det biomedicinska området (Karlsson, 2017). En inledande pilotsökning utfördes i Cinahl Complete för att få en översikt i utvalt ämne. Den egentliga sökningen presenteras i Bilaga 1, där sökvägar är beskrivna och nyckelord som tillämpats utifrån

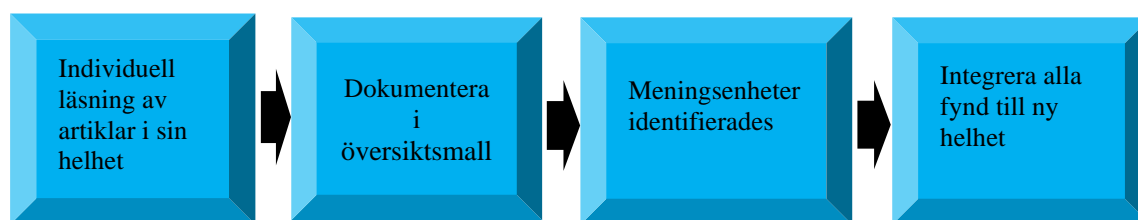
studiens syfte vilka presenterats i fyra blocksökningar. Nyckelorden är *covid-19*, *närstående*, *palliativ vård* samt *upplevelse*. Genom svenska Mesh en ordbok med medicinska termer, översattes nyckelbegrepp och synonymer till engelska. I databasen Cinahl Complete söktes ämnesorden (MH) fram genom Cinahl Headings. I PubMed benämns ämnesorden Medical Subject Headings (MeSH). Ämnesord är en taggning på ämnet som undersöks och används för att beskriva innehållet i vetenskapliga artiklar. Fritextsökningen innebär att bredda sökningen efter titel, sammanfattning och nyckelord samt genererar den senaste forskningen som inte hunnit få ämnesord. I PubMed benämns fritextsökning med titel/abstract. Trunkering (\*) användes i båda databaserna för att söka fram ord från gemensam ordstam. Frassökning (" ") användes i Cinahl Complete för att förbinda ord vid sökning. För att sammankoppla ord vid blocksökning i databaserna användes booleska operatorer AND och OR (Karlsson, 2017). OR breddar och ökar känsligheten i sökningen, AND avgränsar och specificerar sökområdet genom att sammanföra de fyra blocken till en enhetlig sökning. I Cinahl Complete användes avgränsningarna: engelskspråkig, peer-reviewed, forskningsartikel och år 2020–2024, det resulterade i 179 artiklar. I PubMed användes avgränsningarna: engelska och år 2020–2024, det resulterade i 267 artiklar. Urvalsprocessen utfördes manuellt genom att läsa artiklarnas titel och abstrakt och därmed säkerställ att artiklarna inkluderade närståendes upplevelse av den palliativa vården på sjukhus och vårdboende. Annan vårdprofession och kontext exkluderades. Sammanlagt svarade 12 artiklar på litteraturöversiktens syfte varav två var dubletter. Litteraturöversikten innehåller kvalitativa och kvantitativa artiklar som svarar på syftet. För att styrka resultatet kompletterades kvalitativa artiklarna med kvantitativa.

## **Granskning och analys**

De artiklar som svarade på syftet har kvalitets- och trovärdighetsgranskats genom en granskningsmall från Högskolan Kristianstad (Blomqvist et al., 2016). Artiklarna fördes därefter in i en artikelöversikt mall som finns presenterad i Bilaga 2. En artikelöversikt ger en väldisponerad och överskådlig struktur för en vidare analys av insamlat material. Med hjälp av mallen har syfte, metod, urval och resultat granskats. Genom att använda

trovärdighetsbegreppen: *tillförlitlighet*, *verifierbarhet*, *pålitlighet* och *överförbarhet* (Shenton 2004) vid granskning av de kvalitativa artiklar, säkerställer att artiklarnas har en god kvalite och trovärdighet. Vid granskning av de kvantitativa artiklar användes HKR:s granskningsmall med trovärdighetsbegreppen: *intern validitet*, *reliabilitet*, *objektivitet* och *extern validitet* (Blomqvist et al., 2016). Genom att granska utifrån begreppen kan artiklarnas trovärdighet och kvalitet säkerställas (Mårtensson & Fridlund, (2017). En analysprocess utfördes för att strukturera upp och skapa överblick över artiklarna och presenteras i Figur 1. I första skedet av analysprocessen lästes artiklar igenom flera gånger individuellt för att få djupare insikt och förståelse för innehållet. Artiklarna sammanställdes var och för sig i granskningsmallen och dokumenterades sedan i översiktsmallen som bidrog till struktur och överblick för vidare analys. Efter individuell analys identifierades meningsbärande enheter som gav uttryck för närståendes upplevelse av palliativ vård och svarade på litteraturstudiens syfte. Därefter analyserades meningsenheter för att finna gemensamma likheter och skillnader. I fjärde steget integrerades fynden till en ny helhet (Friberg, 2022).

Figur 1. Analysprocess



## Etiska överväganden

Enligt Sandman & Kjellström (2017) har en vetenskaplig studie som mål att skapa insikt, förbättra individers livsvillkor och främja samhällets utveckling. Vid examensarbete bör etiska övervägningarna tas i beaktning eftersom det finns en risk att människor utnyttjas i samband med att ny kunskap forskas fram. Etiska värderingar handlar om att undvika att människor far illa. Genom att sträva efter att artiklarna som valts ut utgår från



Helsingforsdeklarationen forskningsetiska riktlinjer värnas deltagarnas integritet i studien. Det innebär att ta hänsyn till individens integritet genom att skydda identitet och samtycke till att delta i studien (World Medical Associations, 2018). Autonomiprincipen innebär att deltagarna informerats om studiens syfte och gett sitt samtycke att frivilligt delta (Sandman & Kjellström, 2017). Vid litteraturstudier finns en risk att författarnas begränsningar i engelska påverkar bedömningen av artiklarna och närståendes upplevelse inte blir rättvis eller korrekt tolkad (Kjellström, 2017). I ett vetenskapligt examensarbete är ärlighet en grundläggande förutsättning för att inte avsiktligt manipulera och förändra metod eller resultatdelen. Ett sätt att påverka detta innebär att presentera data som stödjer enbart författarnas teori genom att medvetet och uppsåtligt misstolka resultatet (Kjellström, 2017). Genom att ta hänsyn till göra-gott-principen vid analysen värnas deltagarens välbefinnande och integritet (Sandman & Kjellström, 2017). Om förförståelsen finns presenterade minskar risken för att resultatet påverkas av tidigare erfarenheter och kunskap. Granskning av artiklar sker genom oberoende analys och tolkning av text för att värderingar och förförståelse ej ska påverka slutresultatet.

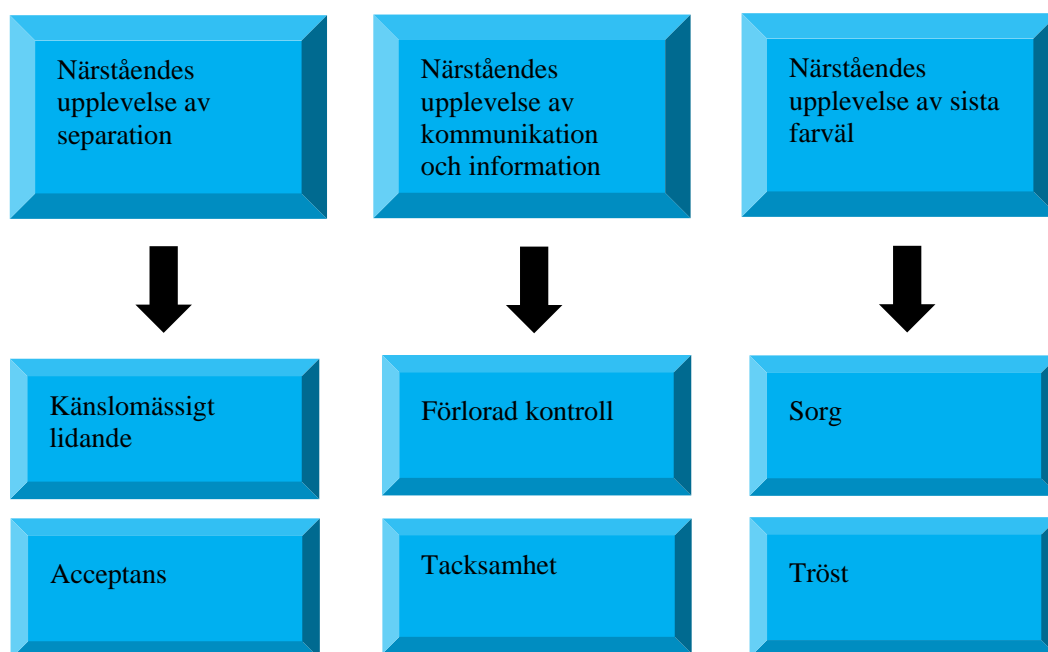
## **Förförståelse**

Författarna har under sitt arbete som undersköterskor vårdat både barn och äldre personer i palliativ vård. I mötet med vårdtagarna och deras närstående upplever de att det är vanligt förekommande att känslor av hjälplöshet och ensamhet tynger de närstående. De upplever att tillgången till stöd är ojämnt fördelat och beror på verksamhetens tillgång till resurser. Under Covid-19 pandemin upplevde författarna att närståendes delaktighet och viktiga roll i den palliativa vården begränsades då fysiska besök begränsades. Information och stöd till närstående var tidskrävande och blev bristfällig. Författarna upplever att det finns ett behov av att få en djupare insikt i hur närstående upplevde den palliativa vården under Covid-19 pandemin. Författarna är medvetna om tidigare erfarenheter och strävar efter att vara objektiva och inte låta förförståelsen påverka studiens resultat.

## Resultat

Närståendes upplevelse av palliativ vård påverkades under vistelse på sjukhus, vårdboende samt efter familjemedlems bortgång av Covid-19 pandemin. Utifrån analysprocess framkom från de kvalitativa artiklarna upplevelser från 42 närstående av palliativ vård i livets slut under Covid-19 pandemin. Artiklarna kom från Nya Zeeland (n=1), Canada (n=1), Storbritannien (n=1), Australien (n=2), USA (n=1), Frankrike (n=1) och Indien (n=1). De kvantitativa artiklarna presenterar statistik och svar på öppna frågor från 184 deltagande närstående från Norge (n=1) och Japan (n=1). Miljön berör sjukhus och vårdboende där närstående kommit i kontakt med palliativ vård under Covid-19 pandemin. De närstående är familjemedlemmar som make, maka, partner, bror, syster, dotter eller son samt grannar eller vänner. Åldern på de närstående varierade från 18 år. Analysen identifierade närståendes upplevelser under den palliativa vården i livets slut under Covid-19 pandemin och resultatet från analysen genererade tre huvudkategorier: *närståendes upplevelse av separation*, *närståendes upplevelse av kommunikation och information* och *närståendes upplevelse av sista farväl*. Sex subkategorier som framkom i resultat från analysen var: *känslomässigt lidande*, *acceptans*, *förlorad kontroll*, *tacksamhet*, *sorg* och *tröst*. Kategorierna presenteras i Figur 2.

Figur 2.



## **Närståendes upplevelse av separation**

De rådande besöksrestriktionerna medförde att de närstående ofrivilligt tvingades skiljas från sin familjemedlem. De tvingades till ett avstånd som kom i konflikt med deras önskan om att få närvara. Flertalet av de närstående beskrev att separationen till familjemedlem genom begränsning med närvaro och fysisk kontakt ledde till ett stort känslomässigt lidande. En del av de närstående fick inte besöka sin familjemedlem förrän det närmade sig de sista timmarna och för en del innebar det att de inte hann fram i tid. Trots det lidande som närstående upplevde under pandemirestriktionerna framkom en acceptans över situation eftersom de upplevde en samhällelig skyldighet att minimera smittrisk.

### **Känslomässigt lidande**

De närstående upplevde saknad av en delad närvaro och att de inte fick möjlighet att vara en del av vården som smärtsamt vilket bidrog till ett känslomässigt lidande (Morgan et al., 2023; Bloomer et al., 2024; Kentish-Barnes et al., 2021). Besöksrestriktioner under Covid-19 pandemin bidrog till en förlorad kontakt med familjemedlemmar som vårdades på sjukhus och vårdboenden och de närstående upplevde frustration, oro och rädsla över att deras familjemedlem skulle dö ensam (Morgan et al., 2023). I en enkätstudie med 82 deltagare upplevde mer än hälften att Covid-19 och restriktionerna påverkade besöken negativt. Det var inte bara begränsade besök utan även användandet av skyddsutrustning som medförde ett avstånd (Kihara et al., 2023). De närstående upplevde situationen, att inte ha möjlighet att vara fysiskt närvarande, med ett stort känslomässigt lidande. Separationen var en tung börda och de bar på en ständig oro att partnern kände sig övergiven (Dennis et al., 2022).

The greatest pain for me was the absence. It was such a brutal break with him. It was unbearable. Unbearable... I asked them if I could see him, but they said no. Not seeing each other? The fact no one could be

there to hold his hand and tell him we're at his bedside, it was my brother's sure death (Kentish-Barnes et al., 2021, s. 6).

Totalt besöksförbud innebar en känsla hos de allra flesta som var förknippad med en stor maktlöshet (Kentish-Barnes et al., 2021). De närstående tvingades till avstånd eftersom det inte var möjligt att träffa sin närstående fysiskt, vilket beskrevs som fruktansvärd upplevelse (Hanna et al., 2021a; Bloomer et al., 2024; Kentish-Barnes et al., 2021). Simon, bror till en familjemedlem som avled på IVA beskriver att han på avstånd fick se honom genom ett fönster "It was the most horrific confronting image" (Bloomer et al., 2024 s. 4).

Närstående berättade att om de inte behövt vara separerade från varandra och fått träffa sin familjemedlem, att det troligtvis skulle lindra deras lidande. Det skulle underlätta för den upplevda sorg och förlust som uppstod och bidra till att lättare acceptera situationen (Patel et al., 2022).

### **Acceptans**

Närstående beskrev bortgången som tuff, stressig och traumatisk när familjen inte kunde vara tillsammans med sin döende familjemedlem. Trots restriktioner som medförde distans till sin döende familjemedlem, upplevde närstående att de accepterade situationen att vara separerade (Morgan et al., 2023; Bloomer et al., 2024). Närstående upplevde rädsla för att sprida infektionen vidare till familjemedlemmen vilket beskrevs som en betydande orsak till acceptans i att vara separerade (Morgan et al., 2023; Kihara et al., 2023). I en enkätstudie med 82 deltagare beskrev 55,67 procent att de upplevde restriktionerna som oundvikliga (Kihara et al., 2023). Även efter dödsfallet beskrev närstående en viss förståelse och acceptans till att behövt vara separerade (Bloomer et al., 2024). Närstående beskrev en förståelse för att även sjukvårdspersonalen bara var människor och även de hade lidit av den rådande pandemin (Bloomer et al., 2024). De upplevde att personalen försökt göra det bästa av situationen och inkludera familjerna så mycket som möjligt. Närstående beskrev att det skapades ögonblick där familjerna kände sig omhändertagna och upplevde acceptans trots restriktioner som resulterat i att de blivit

separerade från sin familjemedlem (Bloomer et al., 2024; Bloomer et al., 2023). Trots den oväntade situationen med Covid-19 beskrev en närstående viss acceptans över utmaningen att vara separerad: "All things considered, you know everyone's just trying to do their best. It was a pretty sorry situation" (Bloomer et al., 2024, s. 6).

## **Närståendes upplevelse av kommunikation och information**

När personliga besök inte var möjliga uppgav flera av de närstående att kommunikationen var otillräcklig mellan vårdgivare och familjemedlem. Den ansträngda situationen under Covid-19 pandemin innebar att det fanns begränsat med tid och försvårade möjlighet till att få information. Brister i kommunikationen medförde att närstående inte kände sig delaktiga och en känsla av att förlora kontroll. Alternativa kommunikationssätt som videosamtal, FaceTime, Zoom och Skype introducerades för att möjliggöra digitala besök för familjemedlemmar. När den digitala kommunikationen fungerade beskrevs en tacksamhet över att genom telefonsamtal och textmeddelande få information.

### **Förlorad kontroll**

De närstående upplevde att kommunikationen inte var tillräcklig och att den inte uppfyllde deras behov av uppdatering kring vården. Eftersom besöksrestriktionerna under Covid-19 pandemin bidrog till att de inte kunde närvara fysiskt och observera vården uppstod det tvivel och misstro till att deras närstående vårdades med värdighet (Chen et al., 2021; Bloomer et al., 2024). Eftersom de närstående kände sig oinformerade vände de sig till TV och sociala medier för att försöka förstå sin närståendes situation. När dessa inslag och uppdateringarna inte stämde överens med information från sjukhuset ökade deras oro. Det bidrog till att de närstående förlorade kontrollen och framkallade känslor som tvivel, osäkerhet och misstro kring sin familjemedlems situation (Chen et al., 2021; Bloomer et al., 2024). Otillräcklig information och att inte kunna ställa frågor medförde att de närstående upplevde en förlorad kontroll och en betydande förlust när de inte fick vara delaktiga i vården (Bloomer et al., 2023; Patel et al., 2022; Faksvåg Haugen et al., 2022).

I never got any answers [about] what was going on...I had no idea what happened to [patient] in there during that time...[communication was] pretty hard...I know they work so hard in the medical profession – but there didn't seem to be the compassion (Bloomer et al, 2023, s. 5179).

De närstående upplevde att kommunikation på distans bidrog till att förlora kontroll över situationen. De beskrev att det var svårt att upprätthålla kontakten och relationen med sjukvården. De beskrev även svårigheter med att förstå den medicinska informationen. Avståndet framkallade en överklighetskänsla och en känslomässig berg- och dalbana. De upplevde att de förlorade möjlighet att vara det stöd som de önskade. De närstående upplevde att den digitala kommunikationen inte alltid fungerade som ett alternativ eftersom familjemedlem och de närstående inte lyckades behärska tekniken. En del av de närstående upplevde att kommunikationen hindrades genom begränsning av tid och att de inte ville belasta personalen med mer stress (Chen et al., 2021; Kentish-Barnes et al., 2021; Morgan et al., 2023; Hanna et al., 2021a; Faksvåg Haugen et al., 2022).

They didn't call back, we had to call back every time.... You can't just leave people like that in ignorance, with their heart beating, their legs shaking, waiting for the phone call that will say that. Well, you can't do that. It's inhuman to do that (Kentish-Barnes et al., 2021, s. 5).

När de närstående inte fick information om tillståndet och trots det tvingades ta beslut om familjemedlems vårdssituation bidrog det till förlorad kontroll över situationen (Patel et al., 2022; Dennis et al., 2022). De närstående upplevde att kommunikationen och informationen som gavs varierade och påverkades av vem som arbetade vid tillfället. Det försvårade förståelsen för sin familjemedlems situation. De närstående upplevde hopp som lika plötsligt försvann när annan uppdatering av tillståndet gavs. De beskrev att förändring av tillstånd ibland kom som en överraskning och upplevdes väldigt svårt.

I had a million and one questions about how Mum was doing but I didn't get a chance to ask them. I was no sooner on the phone than I was off it again. Then the rest of the family were looking at me for information and I didn't have anything to tell them. We couldn't see Mum ourselves, so we just felt quite in the dark at that time (Hanna et al. 2021a, s.848).

En del av de närstående upplevde att de förlorade kontrollen när personalen gav besked om att plötsligt säga adjö (Bloomer et al., 2024; Hanna et al., 2021a). Närstående beskrev i två extrema fall att det tagit dem flera timmar och i ett fall flera dagar innan de informerats om familjemedlems död (Patel et al., 2022). Även en annan närstående berättade att under en helg när familjemedlemens tillstånd försämrats hade ingen från vårdpersonalen informerat om familjemedlems situation förrän han var död (Faksvåg Haugen et al., 2022).

### **Tacksamhet**

De närstående beskrev det som positivt och en känsla av tacksamhet när kommunikationen var regelbunden och att de omedelbart blev uppdaterade om sin familjemedlems tillstånd (Morgan et al., 2023; Faksvåg Haugen et al., 2022; Dennis et al., 2022). Några närstående upplevde att de inte störde personalen när de kontaktade dem och att personalen alltid ringde tillbaka. De upplevde även en uppskattning när vårdpersonalen meddelat sin familjemedlem att de ringt (Kentish-Barnes et al., 2021).

They really understood me, they showed empathy. They said, 'We know it's hard for you. This is a difficult situation. We're doing the best we can with so many patients, but we know how you've waited for this call, so we want to take the time to explain and discuss things with you (Kentish-Barnes et al., 2021, s. 5)

I en enkätstudie med 102 deltagare uttryckte 81 procent av de närstående att de informerats om situationen och familjemedlems förväntade död. Av deltagarna var det

48 procent som erhållit information om tillstånd och förväntade symtom i livets slut. Närstående som inte erhållit information uppgav 55 procent att om de erhållit information hade de känt sig mer trygga och att det varit till hjälp i den svåra situationen (Faksvåg Haugen et al., 2022). När det fungerade att hålla videosamtal upplevde de närstående att det var betydelsefullt under de sista veckorna. Det bidrog till en tacksamhet att trots situation känna sig delaktiga (Hanna et al., 2021a; Morgan et al., 2023). “He [family member] was able to see his wee grandson and being quite playful and laughing and joking on a camera phone, which was lovely as it was our only way of seeing him” (Hanna et al., 2021a, s. 847).

Andra närstående upplevde att telefonsamtal gav tillfällig lättnad och trygghet men att det inte kunde ersätta fysisk kontakten och brist på personlig kommunikation. Trots att besöken begränsades var en del av de närstående tacksamma över att de fick möjlighet att närvara digitalt eller när det var möjligt fysiskt vara där i livets slut (Kentish-Barnes et al., 2021; Patel et al., 2022). Flera av de närstående uttryckte sin tacksamhet att vårdpersonal visade medkänsla och lättade på besöksregler och möjliggjorde att familjemedlemmar kunde säga farväl (Faksvåg Haugen et al., 2022).

## **Närståendes upplevelse av sista farväl**

Att ha möjlighet att spendera tid med sin familjemedlem under de sista dagarna eller timmarna av livet varierade för de närstående. Faktorer som påverkade möjligheten att vara hos sin familjemedlem på sjukhus eller vårdboende var restriktioner, avstånd, kritisk sjukdom och vid risk att smittas eller sprida Covid-19 virus. Möjlighet att få säga farväl beskrevs av närstående som mycket betydelsefullt, men utmaningarna under pandemin ledde till att en del av dem inte fick möjlighet, vilket bidrog till en stor sorg. Att få möjlighet att som närstående vara vid sin familjemedlems sida vid avslutet symboliserade och bidrog till en tröst i sorgprocessen.

## **Sorg**

När beskedet om bortgång kom plötsligt upplevde närstående både förnekelse och djup sorg när de på grund av besöksrestriktioner inte fått närvara och se den rådande



försämringen som pågått under en tid (Patel et al., 2022; Bloomer et al., 2024; Kentish-Barnes et al., 2021; Bloomer et al., 2023). Närstående upplevde en sorg över att de inte kunde vara tillsammans med sin familjemedlem den sista tiden innan dödsögonblicket och dela med sig utav sina sista ord till varandra (Hanna et al., 2021a; Dennis et al., 2022). Närstående upplevde sorg som grundade sig i en rädsla att deras familjemedlem skulle tvingas dö ensam och upplevde att de svikit dem när behovet av närhet var som störst (Patel et al., 2022; Bloomer et al., 2024; Kentish-Barnes et al., 2021). Närstående upplevde att tid med sin familjemedlem hade varit betydelsefullt för att lättare bearbeta sorgen och få känna att de gjort allt de kunnat och funnits vid deras sida fram till dödsögonblicket (Patel et al., 2022). "If either I or my sister could have stayed with our mother, we could have spent time with her in her last days and fulfilled her last wishes. It would have made us feel at peace" (Patel et al., 2022).

Sorgen upplevdes mer smärtsam och komplicerad när närstående inte kunnat ta farväl och försvårade bearbetningen av dödsfallet och situationen (Morgan et al., 2023; Chen et al., 2021). Närstående upplevde att förvirrande regler och restriktioner skapade fysiska och känslomässiga hinder i familjerelationen som påverkade sorgprocessen eftersom de inte kunde vara tillsammans med sin döende familjemedlem (Dennis et al., 2022; Bloomer et al., 2024; Chen et al., 2022).

And I stood there for a couple of minutes deciding whether to just...  
scream and cry and say, "Don't you understand? My dad's dying.  
This is the last time I'm going to speak to him ". And then you're  
having to take turns in saying goodbye. That was hard. But by the  
time we got to see him in ICU, he was already gone... I didn't even  
get a hug in. (Bloomer et al., 2024 s. 5).

I stället för att sörja tillsammans upplevde familjerna på grund av rådande restriktioner distans till varandra vilket gjorde att de kände sig ensamma i sin sorg (Patel et al., 2022; Morgan et al., 2023). Närstående upplevde behov av att få stöd och bearbeta sin sorg och kände därför stor besvikelse över vårdpersonal som inte hörde av sig efter dödsfall eller

höll löften om uppföljningssamtal. De närstående kände sig övergivna och upplevde att de lämnats ensamma med sin sorg (Dennis et al., 2022). Andra familjemedlemmar berättade att de i sorgeprocessen upplevde depression, självmordstankar, varken åt eller sov och isolerade sig (Bloomer et al., 2023). Sorgen komplicerades även eftersom restriktioner medförde att ritualer som begravningar begränsades (Chen et al., 2021).

### **Tröst**

När restriktionerna för besök lättades upp upplevde de närstående det som en tröst att få möjlighet att vara där och säga adjö. Det var viktigt att finnas för sin älskade hela väg fram tills dödsögonblicket och få närvara fysiskt (Hanna et al., 2021a; Kentish-Barnes et al., 2021; Dennis et al., 2022; Chen et al., 2022; Bloomer et al., 2024). Närstående upplevde en oro att belasta vårdpersonalen men uppskattade personalens medkänsla och kände sig både respekterade och stöttade. De närstående kände en tröst att familjemedlemmen var i bästa möjliga vård, och kände lättnad att inte behöva ta ansvar när de var trötta (Bloomer et al., 2024). Att kunna prata, smeka och kyssa sin familjemedlem beskrev de närstående som betydelsefullt. Det var även viktigt att kunna titta på ansikte och se delar som de kände igen och inte hade förändrats (Hanna et al., 2021a). "The actual fact that we could go there and see her, because we hadn't seen her for so long. It was important being able to touch her one last time and talk to her" (Hanna et al., 2021a, s. 848).

De närstående upplevde att samvaro och tro var viktigt för deras välmående. Omtänksam personal var en tröst i livets slut. Närstående kände sig trygga och det var tröstande när personalen delade liknande kulturell bakgrund (Morgan et al., 2023; Bloomer et al., 2023). En del närstående upplevde att sin familjemedlems behandling och omvårdnad var bra (Dennis et al., 2022). När personal uppvisade handlingar av medkänsla bidrog det till känsla av välbefinnande och tröst. Den svåra situationen lindrades för de närstående om personalen värnade om familjemedlems välbefinnande genom att utföra betydelsefulla personliga handlingar vid livets slut (Dennis et al., 2022).

Oh, they were fantastic. I remember a couple of staff they were really concerned about me. They were just making sure that I am okay. And even after he passed away, they asked me if I want to stay at the hospice for one or two more days (Morgan et al., 2023, s.6).

Att vara en del av familjemedlems sista tid, att hjälpa till med personliga behov, hålla en hand och få sitta vid sidan om sin familjemedlems upplevdes betydelsefullt och tröstande (Hanna et al., 2021a). En del av de närstående upplevde att det var en stor tröst att det fanns möjlighet att genom videostreaming vid begravning även få stöd från närstående utomlands som inte hade möjlighet att närvara på grund av inreserestriktioner (Patel et al., 2022)

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Enligt Friberg (2022) innebär metoddiskussion att kritiskt reflektera och beskriva tillvägagångsätt i litteraturöversikten. Metod, urval och analys värderas och presenterar litteraturöversiktens styrkor och svagheter. Fyra trovärdighetsbegrepp kommer diskuteras för att säkerställa litteraturöversiktens kvalitet. *Tillförlitligheten* handlar om hur sanningsenligt resultatet presenteras i studien och om det överensstämmer med deltagarnas upplevelser. Tillförlitligheten stärks om deltagarna och deras upplevelse finns beskrivna och svarar på syftet (Shenton, 2004). *Verifierbarhet* stärks om metoden är presenterad så att studien kan upprepas och uppnå ett liknande resultat. *Pålitligheten* stärks om författarna oberoende av varandra medverkat i analysprocessen, förförståelsen finns presenterad och resultatet inte påverkats av författarnas intresse. *Överförbarhet* handlar om en rimlighetsbedömning om resultat kan tillämpas i andra sammanhang, vilket stärks genom tydlig redogörelse av studiemiljö och deltagare (Shenton, 2004).

### **Tillförlitlighet**

Som grund för litteraturöversikten utformades en projektplan där pilotsökning och arbetsprocess redovisades vilket stärker tillförlitligheten. Tillförlitligheten i

litteraturoversikten stärks genom att artiklarna inkluderar sörjande närstående som belyser deras upplevelse av palliativ vård i livets slut, under Covid-19 på sjukhus och vårdboende. Tillförlitligheten stärks eftersom artiklar söktes fram genom databaserna Cinahl Complete och PubMed som inriktar sig på hälsa och omvårdnad. Genom att använda sig av mer än en databas stärks tillförlitligheten ytterligare och ökar möjlighet att presentera ett evidensbaserat litteratururval (Östlund, 2022). Dubletter av artiklar identifierades i Cinahl Complete och PubMed vilket stärker tillförlitligheten. Begränsningar med årtal 2020–2024 användes för att hitta relevant litteratur. Resultatet beskriver 326 närståendes upplevelse av palliativa vården i livets slut under Covid-19 pandemin och svarar därmed på syftet. Tillförlitligheten stärks eftersom flera av de närstående beskriver liknande upplevelser. Tillförlitligheten stärks ytterligare av att resultatet presenterar citat från närståendes upplevelse vilket styrker insamlade data och underlättar för läsare att skapa sig en egen bedömning. Citaten presenteras i originalspråk för att minska risk för misstolkningar vilket stärker tillförlitligheten. I två av artiklarna presenterades även sjuksköterskans upplevelser i resultatet. Eftersom sjuksköterskans upplevelse gick att urskilja exkluderades detta då det inte var syftet med studien. Eftersom Covid-19 pandemin begränsar sökningen till 2020-2024 hade eventuellt sökning i en tredje databas varit relevant för att se om ytterligare studier av närståendes upplevelse funnits att tillgå. Tidsbrist medförde att författarna ej hade möjlighet att ta sig an ytterligare en databas vilket kan sänka tillförlitligheten. Artiklarna representerar nio olika länder och fyra olika världsdelar (Amerika, Asien, Europa och Oceanien) vilket stärker tillförlitligheten i litteraturoversikten, då liknande upplevelser identifieras. Under arbetets gång har personlig handledning utnyttjats och hjälp av kurskamrater att granska litteraturoversikten vilket kan stärka tillförlitligheten.

### **Verifierbarhet**

Verifierbarheten stärks enligt Shenton (2004) om metod är väl presenterad. Sökschema med ämnesord och fritextsökningar samt utförda avgränsningar finns presenterade i Bilaga 1, vilket stärker verifierbarheten och möjliggör att läsaren kan upprepa sökningen. Analysprocessen finns beskriven i text och presenteras enligt Fribergs (2022) i fyra steg

med en tydlig struktur samt samt illustreras i en figur (Figur 1), vilket stärker verifierbarheten i litteraturstudien.

### **Pålitlighet**

Pålitligheten stärks enligt Polit & Beck (2021) eftersom förförståelsen finns beskriven och att fynden inte grundar sig i fördomar och egna tolkningar. För att minimera risk att präglas av förförståelse skrevs den ner i ett tidigt skede och har diskuterats under arbetets gång. Resultatet identifierar upplevelser beskrivet av deltagarna i studierna och bekräftar inte endast beskriven förförståelse vilket stärker pålitligheten. Under arbetets gång har nya insikter framkommit vilket stärker pålitligheten i litteraturöversikten. Artiklarna har granskats individuellt i ett första steg och därefter dokumenterats i en översiktsmall där analysen har utförts gemensamt för att identifiera meningsenheter vilket stärker pålitligheten och undviker att egna tolkningar påverkar resultatet. Litteraturöversikten innehåller kvalitativa och kvantitativa artiklar vilket stärker pålitligheten i urval eftersom de kvalitativa artiklarna beskriver upplevelse och innebär djupgående intervjuer. De kvantitativa artiklarna i studien stärker resultatet genom statistik och de öppna frågorna i enkäterna bidragit till beskrivande svar från deltagande närstående. I de kvantitativa studierna redovisas 43 procent bortfall av deltagare innan studien utfördes, vilket kan stärka pålitligheten eftersom bortfall skedde innan start. Billhult (2017b) menar att ett bortfall på 70 till 75 procent är acceptabelt i en enkätstudie. I enkätstudier kan pålitligheten sänkas eftersom det finns en risk att personerna misstolkar frågorna. Pålitligheten stärks eftersom frågorna är validerade och möjlighet att skriva med fritext. Artiklarna i litteraturöversikten var alla granskade av en etisk kommitté vilket bidrar till att stärka pålitligheten. Artiklarna var på engelska vilket kan medföra en risk att sänka pålitligheten eftersom översättningen kan tolkas fel (Östlund, 2017).

### **Överförbarhet**

Enligt Shenton (2004) stärks överförbarheten genom tydlig redogörelse av urvalet: kön, ålder och kontext. I litteraturöversiktens resultatdel och i artikelöversikten i Bilaga 2 presenteras antal deltagare, ålder från 18 år, land där studien utförts, närstående

förhållande och att kontexten är sjukhus och vårdboende. Alla artiklar i översikten beskriver inte ålder och kön på deltagarna vilket innebär att överförbarheten sänks. Litteraturöversikten undersöker närståendes upplevelse under Covid-19 pandemin och kan överföras till liknande pandemier eller kristider utifrån liknande kontext. Eftersom inga geografiska begränsningar användes vid sökning i databaserna representerar artiklarna som svarade på litteraturöversiktens syfte olika länder. Att inkludera olika länder stärker överförbarheten eftersom det ger en vid översikt av närståendes upplevelser. I de inkluderade länderna kan hälso- och sjukvården variera i uppbyggnad och kultur samt restriktioner sett annorlunda ut, vilket skulle kunna påverka närståendes upplevelse av den palliativa vården och bör beaktas om resultatet överförs i en annan specifik kontext. I en av artiklarna inkluderades endast hinduisk gujarati kultur. Det råder skillnader hur människan ser på döendeprocessen mellan och inom olika religioner och kulturer. Det skulle kunna påverka närståendes upplevelse av den palliativa vården på ett sätt som bör beaktas i överförbarheten av resultatet till annan religiös eller kulturell grupp.

## **Resultatdiskussion**

Av resultatet framkom att närståendes upplevelse av separation bidrog till ett känslomässigt lidande och att brister i kommunikation och information bidrog till förlorad kontroll samt att avsaknaden av ett sista farväl ledde till sorg. Tre fynd *att lida på avstånd*, *att förstå familjemedlems situation* och *sorgen av det stulna ögonblicket* diskuteras i resultatdiskussionen utifrån Katie Erikssons caritativa vårdteori (2018), Öqvists (2018) systemteori och Östlind et al. (2020) vårdmodell för personcentrerad palliativ vård. Fynden kommer även diskuteras utifrån etiskt vårdperspektiv. I resultatdiskussion belysas även agenda 30 och kommer diskuteras i relation till mål 3 som innebär att säkerställa god hälsa och välbefinnande för alla i relation till palliativ vård och pandemi.

### **Att lida på avstånd**

Om närstående fräntas möjlighet att vara fysiskt nära sin familjemedlem uppstår ett lidande. Ett genomgående tema i litteraturöversikten var att närstående upplevde separationen som smärtsam och att det medförde ett stort lidande för dem. Separationen

var en tung börda och de bar på en ständig oro att familjemedlemmen kände sig övergiven. Totalt besöksförbud medförde en känsla av maktlöshet. De närstående berättade att om de inte behövt vara separerade, skulle det lindrat deras lidande och underlätta deras oro. Närståendes upplevelse av lidande i relation till att vara separerade från sin familjemedlem kan ses i liknande studier som undersökt sjuksköterskors upplevelse av palliativ vård under Covid-19 pandemin. En studie som undersökte vårdpersonalens upplevelse under Covid-19 där vårdtagare var isolerade, beskriver att sjuksköterskor var mycket uppgivna över den påtvingade separationen på grund av besöksrestriktioner. De beskrev att det var tungt att bevitna det traumat som närstående upplevde. Det fanns inte utrymme för sjuksköterskorna att hantera dessa svåra känslor vilket bidrog till en stor påfrestning och belastning. De tvingades begränsa antalet besök och det var en svår uppgift att hantera (Digby et al., 2023). En annan review studie som belyser etiska dilemman under Covid-19 på IVA presenterar att sjuksköterskor uppmärksammade att hinder i familjebesöken var skadliga för både vårdtagare och familjemedlem. De närstående som var separerade från sin familjemedlem löpte stor risk att drabbas av symtom som ångest, depression, PTSD som komplicerade deras lidande (Robert et al., 2020). Fyndet lidande kan kopplas till den familjefokuserande vården och till Erikssons (2018) beskrivning av lidande. Som närstående till en familjemedlem som är svårt sjuk innebär det en förändring i familjestruktur och utmaningar att ta sig an. Genom att se den sjuke och närstående som en enhet beaktas relationer och interaktion mellan familjemedlemmarna (Benzein et al., 2019). En teori som Öqvist (2018) beskriver är systemteorin vilken ser familjen som ett system där individerna påverkar varandra. Samspel, kommunikation och beroende mellan individer inom familjen leder till en helhet som främjar framgång. Öqvist beskriver att livet är en kamp mellan restriktioner och frihet, stabilitet och förändring. Kontrasterna är viktiga för ett bra liv men att "lagen" i systemet alltid är starkare än individen. Det innebär att individens rättigheter i vårdmötet riskerar att kränkas. Utifrån ett systemteoretiskt förhållningssätt är det viktigt att utgå ifrån funktion och behov i familjens liv. Covid-19 pandemin är ett tydligt exempel på hur Folkhälsomyndigheten tvingades till restriktioner som påverkade samhället i stort, där enskilda individer livskvalitet och hälsa påverkades. Restriktionerna och besöksförbud

medförde att familjens behov att få vara tillsammans inte kunde tillgodoses. Omvårdnaden som sjuksköterskan ger bör vara familjefokuserad och uppmärksamma att hela familjen påverkas av sjukdomen. Det finns ofta en ömsesidig önskan att få vara tillsammans vid livskris med svår sjukdom, då är stödet från närstående betydelsefullt. Livet påverkas och medför att kontroll förloras i den komplexa situation som livets slut är (Benzein et al., 2019). Ofta är det fokus på och en självklarhet att lindra vårdtagarens lidande, men det förekommer att sjuksköterskan inte uppmärksammar den närståendes lidande vid vård i livets slut. Ur resultatet framkom det tydligt att separationen påverkade de närstående negativt. Närstående riskerade att drabbas av vårdlidande genom att vårdpersonalen inte hade möjlighet att välkomna dem som en viktig resurs och bekräfta deras behov av stöd. Eriksson (2018) beskriver att människor behöver vård för att de lider och vill göra allt för att lindra denna plåga. Ett etiskt dilemma var att det inte var möjligt att välkomna de närstående, eftersom regler om besöksförbud och restriktioner tvingades att införas för att förhindra smittspridningen. Eriksson beskriver lidandet som en dödskamp och en sorg över de vi förlorat eller håller på att förlora. Att bli utestängd ur en gemenskap kan innebära en ensamhet som leder till ett stort lidande. Eriksson beskriver att det är just i ensamheten när människan upplever att hon fråntas möjlighet att vara tillsammans med sin familj som lidandet blir outhärdligt. Enligt Sandman & Kjellström (2018) innebär icke skada principen att alla människor har ett ansvar att inte skada andra människor och värna om livet. Sjuksköterskan har en moralisk skyldighet att inte försätta personen i ett sämre läge än innan agerande. Göra-gott-principen innebär att sjuksköterskans handlande försätter personen i ett bättre läge efter vårdandet. Närståendes upplevelse av att fråntas närhet till sin familjemedlem beskrivs som ett lidande och kan medföra att göra gott principen hade varit till hjälp i argumentation om att utvärdera besöksförbuden vid livets slut. Målet för vårdandet är att hjälpa andra människor, men ett etiskt dilemma är hur vårdpersonalen ska sätta gränser för hur mycket gott vi kan göra. Om restriktioner undvikits och vårdpersonalen välkomnat närstående hade det kunnat innebära en ökad smittspridning och risk att skada den närstående. Att tillåta besök hade medfört att de närståendes välbefinnande hade tagits i beaktning och lindrat deras lidande. Om möjlighet till förbättring överväger risken för skada så kommer



göra-gott-principen vara överordnad och den som vägleder vårdpersonalen i agerandet. Med det i beaktning borde sjuksköterskan ha mer befogenhet att ta individuella beslut eftersom lidandet av att inte få vara fysiskt nära sin familjemedlem skulle kunna skada mer än risken att drabbas av Covid-19. I en studie utifrån Erikssons cariativa vårdteori beskrev deltagarna att lindring av lidandet för närstående var att inte lämna någon utanför och övergiven i sitt lidande. Detta beskrevs som den djupaste känslan av ensamhet – att inte ses av någon eller att ingen reagerade (Fagerström et al., 2021). Lidandet bekräftas om det delas med en annan människa och medför att känslorna av lidandet kan omvandlas till positiva krafter (Eriksson, 2018). Palliativ vård har med sin integrerande vårdfilosofi fokus på att lindra lidandet, det känslomässiga lidandet är ofta underskattat och bör beaktas även hos de närstående.

### **Att förstå familjemedlems situation**

Sjuksköterskor måste ha kompetens och utrymme att kunna inkludera närstående genom digital kommunikation när fysiska besök inte är möjliga. Ett återkommande fynd i litteraturöversikten var att de närstående upplevde att kommunikationen inte fungerade och kände sig oinformerade. De närstående blev oroliga, upplevde misstro och tvivel till vårdens kvalitet och förlorade kontrollen när fysisk kontakt med vårdpersonal och sin familjemedlem ej var möjlig. Den förlorade kontrollen stärktes ytterligare av de närstående som hade problem att hantera digital kommunikation. Avståndet framkallade en överklighetskänsla hos närstående som upplevde att de förlorade möjlighet att vara det stöd som de önskade. Närståendes behov av en fungerande kommunikation och tillfredställande information kan även identifieras i andra vetenskapliga artiklar. En studie som undersökte vårdpersonalens erfarenheter av att erbjuda vård i livets slut på sjukhus under Covid-19 pandemin visade att sjuksköterskor kände sig otillräckliga när de behövde ge besked digitalt, eftersom de var oroade att de närstående inte hade stöd vid sin sida. De beskrev även att de förstod att närstående hade behov av mer information, men att det var svårt att hantera för vissa team på grund av tidsbrist. Vårdpersonal ansåg att digital kommunikation var avgörande för att närstående själv skulle få se sin familjemedlem och känna trygghet i att de var i goda händer. Vårdpersonalen upplevde

att videosamtal medförde en samhörighet mellan vårdtagare och närstående (Hanna et al., 2021b). En studie av Digby et al. (2020) undersökte vårdpersonalens upplevelse under Covid-19, där vårdtagare var isolerade. Studien belyser att sjuksköterskor upplevde att det var svårt för en del familjemedlemmar att hantera digital kommunikation, eftersom de hade begränsad kunskap eller inte ha rätt utrustning. Österlind et al. (2020) beskriver i modellen för personcentrerad palliativ vård att samverkan mellan sjuksköterska, vårdtagare och närstående är en central del av den palliativa vården. När vårdtagare inte kan ta egna beslut, kan närstående behöva överta detta ansvar. För att möjliggöra detta ställs det krav på sjukvårdspersonalen att närstående erhåller information om familjemedlems situation. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2022) ansvarar sjuksköterskan för att vårdtagare och närstående får tillräcklig och förståelig information i rätt tid. Litteraturstudien belyser hur viktigt det är att när besök inte är möjliga, vidta åtgärder för att främja kommunikationen mellan närstående, vårdtagare och vårdpersonal. Covid-19 har inneburit stora utmaningar för vårdpersonal att stödja vårdtagare och närstående i palliativa vården i livets slut. I en studie av Frydman et al. (2020) presenterar ”Video Goodbye Tool” som är ett verktyg och strategi för att övervinna avstånd genom videoteknik och ett målmedvetet förhållningssätt till kommunikation. Detta för att möjliggöra meningsfulla samtal och mildra traumat för de närstående. Genom utarbetade steg för sjuksköterskor och förberedelser för vårdtagare samt närstående ökar förutsättningarna att genomföra digitala samtal. En studie från Italien beskriver strategin att övervinna restriktionerna under Covid-19 med att utveckla ”WhatsApp” som erbjuder familjemedlemmar att delta digitalt (Mercadante et al., 2020). Denna litteraturoversikten visar tydligt att närståendes hälsa markant försämrades till följd av brister i kommunikationen. Enligt agenda 30 innebär mål 3 att människor i alla åldrar ska ha rätt till en god hälsa och främja välbefinnande (United Nations development programme [UNDP], 2022). Det globala behovet av palliativ vård kommer fortsätta stiga eftersom åldern på världens befolkning ökar. Även en ökad börda för sjukvården med icke-smittsamma samt vissa smittsamma sjukdomar bidrar till ökad belastning (WHO, 2020). En hållbar utveckling innebär att framtida generationers hälsa och välbefinnande är lika viktiga som nutida generation. För att uppnå mål 3 behöver den palliativa vården stärkas

eftersom det för närvarande endast är cirka 14 procent av världens befolkning som är behov av palliativ vård som erhåller denna. Därför samverkar WHO med länder för att i ett universiellt perspektiv stärka utvecklingen och prioritera den palliativa vården i deras hälsosystem. Genom att prioritera och utveckla primärvården kan tillgången till palliativ vård bli mer rättvis. Att identifiera palliativ vård i tidigt skede förbättrar livskvaliteten för vårdtagarna och närstående samt minskar behovet av onödiga sjukhusinläggningar. Detta skulle vara en viktig del att minska sjukvårdskostnader. WHO poängterar även att tillgång till utvärderingsverktyg och teknisk vägledning underlättar möjligheten att sprida information och utvärdera framgång av palliativ vård. I litteraturöversikten framkommer det att den digitala kommunikationen var betydelsefull, för att få insikt i familjemedlems situation och bidrog till en viss trygghet. Samtidigt som det hos en del av de närstående bidrog till att förstärka deras oro om de inte blev uppdaterade regelbundet. Hälsovård och preventiv vård innebär enligt Erikssons (2018) cariativa vårdteori att bevara hälsa och välbefinnande hos närstående. Den svåra situation som närstående gick igenom, kom över tid att innebära en tung och svår belastning med ohälsa som följd. För att på ett bättre sätt kunna kommunicera och stödja närstående i den palliativa vården under en eventuell framtida pandemi är det betydelsefullt att som sjuksköterska få insikt och anpassa digital kommunikation. Enligt UNDP (2022) ökar vårdkvalitén och livskvalitén hos vårdtagare samt närstående vid god regelbunden kommunikation. Förutsättningarna under pandemin ställde krav på att kommunikationen behövde ske digitalt när besök inte var möjliga. För att samtalen ska kunna utföras krävs att sjuksköterskan har avsatt tid, kunskap och kompetens. Trots de fördelar samtalen har visar överföring av information och kommunikation i vården tydliga brister under Covid-19 pandemin. Kontinuitet och tidsbrist blev extra tydlig när resurser saknades, personal var underbemannad och ställdes inför utmaningar som de aldrig tidigare arbetat i. I en komplex situation som pandemin innebar krävs ytterligare resurser samt utbildning inom alternativa kommunikationsplattformar. Detta möjliggör att på bättre sätt kunna möta närståendes behov av information och kommunikation i en framtida pandemi. Genom att kontinuerligt utbilda personal finns kompetens tillgänglig redan innan en eventuell ytterligare pandemi

drabbar världen. Om rätt kunskap finns tillgänglig kan en förberedande krisplan utvecklas och vårdpersonalen blir mer rustad för att möta nya utmaningar och inkludera närstående.

### **Sorgen av det stulna ögonblicket**

Närstående drabbas av djup sorg och förlust när restriktioner hindrar dem från ett sista farväl. Ett centralt genomgående fynd i litteraturöversikten var att närstående upplevde en smärtsam sorg och förlust. De närstående bar på en rädsla att deras familjemedlem skulle tvingas dö ensam och en sorg att de svikit dem när behovet av närhet var som störst. När de blev fråntagna det sista farvälet och inte kunde dela sina sista ord med varandra blev sorgen mer komplicerad och försvårade bearbetningen av förlusten. Att inte få möjlighet att sörja tillsammans med sin familjemedlem i slutet medförde att de närstående kände sig ensamma och övergivna i sin sorg. Närstående uttryckte ett stort behov av att få stöd efter bortgång och kände stor besvikelse när ingen personal hörde av sig efteråt. Det framkom även att närstående upplevde depression, självmordstankar, varken åt eller sov och isolerade sig i sorgprocessen. Även andra studier styrker litteraturöversiktens fynd att besöksrestriktioner under Covid-19 bidrog till att sorgen förstärktes för de närstående som hade familjemedlem som vårdades i livets slut. I en studie som undersökte vårdpersonalens erfarenheter av att erbjuda vård i livets slut på sjukhus under Covid-19 pandemin, beskrev att det var viktigt att upprätthålla relationen mellan vårdtagare och närstående när dödsögonblicket närmade sig. Vårdpersonalen upplevde att det var viktigt att beakta att familjemedlem som inte fått se sin närstående under flera månader fick möjlighet att ta ett sista farväl. De ansåg att det skulle hjälpa de närstående att navigera i sin sorgupplevelse. Vårdpersonalen upplevde att de var tvungna att koncentrera sig på fysiska delar av vården som symtomlindring, vilket bidrog till att det psykosociala stödet för hela familjen begränsades och närståendes sorg försvårades eftersom den inte identifierades i tid (Hanna et al., 2021b). En liknande reviewstudie som beskriver etiska dilemman under Covid-19 på IVA, beskrev att närstående som inte hade möjlighet till att säga farväl till sin familjemedlem löpte hög risk att utveckla en komplicerad sorg (Robert et al., 2020). Eftersom det framkom i litteraturöversikten att flera av de närstående upplevde en stor oro över att inte kunna få möjlighet att säga farväl till sin familjemedlem,

har sjuksköterskan en viktig uppgift att involvera de närstående även om en fysisk kontakt ej är möjlig. Därför är det viktigt att sjuksköterskan är vaksam och meddela när tidpunkt närmar sig livets slut. Detta för att möjliggöra för de närstående att hinna i tid och inte missa chans att säga farväl. När döden väl har inträffat är chansen till att säga farväl förlorad för alltid. Som sjuksköterska är det viktigt att använda den sista tiden och försöka göra situationen så bra som möjligt. Sandman & Kjellström (2018) belyser att olika vårdteorier och begrepp kan och bör användas för att resonera utifrån ett vårdetiskt perspektiv. De beskriver att närstående kan ses som en ram runt patienten och inte en självständig del. De närståendes livskvalite bör beaktas utifrån vårdtagarens situation. Vidare menar Sandman & Kjellström att det är viktigt att vårdpersonal tar ansvar för närståendes livskvalitet eftersom de påverkas av sin familjemedlems tillstånd och det ansvarstagandet kan förhindra att de närstående behöver söka vård efter bortgång. Ur resultatet framkom att närstående som mist någon som är betydelsefull upplever en stor ensamhet. I den cariativa vårdteorin beskriver Eriksson (2018) att den djupaste känslan av ensamhet är att inte bli sedd. Känslan av ensamhet medför en känsla av utplåning och förlust av att känna sig som en hel människa. Det är värdefullt att erhålla stöd vid dessa känslor för att bearbeta sin sorg. Att vara delaktig innebär att få vara med och få närvara. Enligt Sand & Strang (2019) har människan alltid varit mån om att vara närvarande vid familjemedlems dödsbädd och att alla har en önskan om att ingen ska behöva dö ensam. Den ordlösa närvaron har en stor betydelse vid dödsögonblicket och kan uttryckas i kroppslig beröring. Det anses vara en norm i samhället att en god död innebär att ingen ska dö ensam. Närstående kände sig ensamma i sin sorg när de inte fick stöd i den svåra situationen. Den palliativa vården fortsätter även efter dödsfallet och sjuksköterskan har en viktig roll att erbjuda de närstående efterlevnadssamtal och, om ytterligare behov av stöd, vara en länk till kutrator, psykolog eller andlig eller religiös företrädare för att minska risk för komplicerad sorg.

## **Slutsats**

Genom historien har mänskligheten överlevt flera pandemier som orsakat stort antal dödsfall och lidande. Covid-19 var ett stort hot mot folkhälsa och medförde djupgående

ekonomiska, sociala, medicinska och psykologiska inverkan på mänskligheten. Närstående separerades från sin familjemedlem vilket gjorde att de förlorade möjligheten till besök under vårdtiden och chans till ett sista farväl. Individuella beslut istället för enstaka regler hade kunnat bidra till mer rättvisa åt de döende personerna och deras närstående. I kommande framtida pandemier kan denna litteraturöversikt vara till hjälp att stödja de närstående i palliativa vården. För att stärka närståendes delaktighet bör digital kommunikation erbjudas och anpassas utefter behov. Utifrån resultatet framkom det ett behov av mer kunskap kring hur sjuksköterskor kan involvera närstående och i största möjliga mån bjuda in dem att vara den viktiga och betydelsefulla grund som ingår i den palliativa vården. Vidare forskning om sjuksköterskans upplevelse av den digitala kommunikationen hade varit betydelsefull för att få insikt i om sjuksköterskan hade tillräcklig utbildning och kunskap i digital kommunikation. För att kunna erbjuda den på ett tillfredsställande sätt för både vårdtagare och närstående. Genom att främja ett värdigt avslut ökar närståendes möjlighet att orka leva vidare efter familjemedlems bortgång och minska risken att drabbas av en komplicerad sorg.

**Tillkännagivande:** Stort tack till handledare och examinator som stöttat författarna under arbetets gång med denna litteraturöversikt. Författarna vill även framföra ett stort tack för uppriktig respons vid handledningstillfällena. Slutligen ett stort tack till familjemedlemmar som givit oss tid och haft tålamod under examensarbetet.

## REFERENSER

Artiklar med \* finns med i litteraturoversiktens resultat

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3uppl. s. 97-113). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2017a). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 99–110). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2017b). Enkäter. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl. s.121–132). Studentlitteratur.

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

\*Bloomer, M. J., Yuen, E., Williams, R., Bouchoucha, S., Poon, P., Runacres, F., Mooney, C., & Hutchinson, A. M. (2023). Perspectives of family-centred care at the end of life during the COVID-19 pandemic: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(15–16), 5173–5184. <https://doi.org/10.1111/jocn.16627>

\*Bloomer, M. J., Yuen, E., Williams, R., & Hutchinson, A. M. (2024). First and final farewells, disrupted family connections and loss: A collective case study exploring the impact of COVID-19 visitor restrictions in critical care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 80, N.PAG. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2023.103534>

\*Chen, C., Wittenberg, E., Sullivan, S. S., Lorenz, R. A., & Chang, Y.P. (2021). The Experiences of Family Members of Ventilated COVID-19 Patients in the Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 38(7), 869–876. <https://doi.org/10.1177/10499091211006914>

Coronakommisionen. (2021). *Sverige under pandemin- Sjukvård och folkhälsa*. Delbetänkande av Coronakommisionen (SOU 2021:89). Elanders Sverige AB. [https://www.regeringen.se/contentassets/e1c4a1033b9042fe96c0b2a3f453ff1d/sverige-under-pandemin-volym-2\\_webb-1.pdf](https://www.regeringen.se/contentassets/e1c4a1033b9042fe96c0b2a3f453ff1d/sverige-under-pandemin-volym-2_webb-1.pdf)

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (5 uppl.). Natur och Kultur.

Digby, R., Hopper, I., Hughes, L., McCaskie, D., Tuck, M., Fallon, K., Hunter, P & Bucknall, T. (2023). Exploring staff perspectives on caring for isolated hospitalised patients during the Covid-19 pandemic: a qualitative study. *Bmc Health Services Research.*, 23(208). <https://link.springer.com/article/10.1186/s12913-022-09000-3?fromPaywallRec=false#citeas>

\*Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Brandt Vegas, D., Dionne, J. C., Cheung, A., Clarke, F. J., Hoad, N., Boyle, A., Huynh, J., Toledo, F., Soth, M., Neville, T. H., Fiest, K., & Cook, D. J. (2022). Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. *BMJ open*, 12(1), e058768. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058768>

Eriksson, K., (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskap om vårdandet. Om det tidlösa i tiden*. Liber.

European Centre for Disease Prevention and Control. (9 February 2021). *Infection prevention and control and preparedness for COVID-19 in healthcare settings*. <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/infection-prevention-and-control-and-preparedness-covid-19-healthcare-settings>

Fagerström, L. M., Hemberg, J., Koskinen, C., Östman, L., Näsman, Y., Nyholm, L., & Santamäki Fischer, R. (2021). The core of Katie Eriksson's caritative caring theory -- a qualitative study from a postdoctoral perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1240–1249. <https://doi.org/10.1111/scs.12942>



\*Faksvåg Haugen, D., Romarheim, E., Solvåg, K., & Sigurdardottir, K. R. (2022). Family members' experiences of end-of-life care during the first phase of the COVID-19 pandemic. *Norwegian Journal of Clinical Nursing / Sykepleien Forskning*, 1–12. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2022.89841en>

Folkhälsomyndigheten (2023) <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/nar-hande-vad-under-pandemin/>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (4 uppl. s.185–198). Studentlitteratur.

Frydman, J.L., Choi, E.W & Lindenberger, E.C. (2020) Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1564-1565. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0415>

\*Hanna, J. R., Rapa, E., Dalton, L. J., Hughes, R., McGlinchey, T., Bennett, K. M., Donnellan, W. J., Mason, S. R., & Mayland, C. R. (2021a). A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative medicine*, 35(5), 843–851. <https://doi.org/10.1177/02692163211004210>

Hanna, J. R., Rapa, E., Dalton, L. J., Hughes, R., Quarmby, L. M., McGlinchey, T., Donnellan, W. J., Bennett, K. M., Mayland, C. R., & Mason, S. R. (2021b) Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Palliative medicine*, 35(7), 1249-1257. <https://doi.org/10.1177/02692163211017808>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 111–117). Studentlitteratur.

*Hälso- och sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/)

Karlsson, E.K (2017). Informationssökning. IM. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–96).

Studentlitteratur.

\*Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). Lived Experiences of Family Members of Patients With Severe COVID-19 Who Died in Intensive Care Units in France. *JAMA network open*, 4(6), e2113355.  
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355>

\*Kihara, A., Kambayashi, T., Shimonouchi, Y., Mabuchi, M., Nagai, A., Kanzaki, I., & Fukagawa, M. (2023). The Impact of Visitor Restrictions During COVID-19 Pandemic on Bereaved Family Members of Patients in Palliative Care Units. *The American journal of hospice & palliative care*, 40(11), 1279–1284.  
<https://doi.org/10.1177/10499091231159522>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 58–79). Studentlitteratur.

McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of pain and symptom management*, 52 (2). Artikel P318-328.E5.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>

McCormack, B., & McCance, T. (2016). *Person-centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and practice* (2uppl.). Wiley-Blackwell.

Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Giuliana, F., Terruso, L., & Piccione, T. (2020). Palliative Care in the Time of covid- 19. *Journal of Pain and Symptom Management*. 60 (2), 79–80. [www.https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.025](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.025)

\*Morgan, T., Gott, M., Williams, L., Naden, J., Wang, Y., Smith, B., Fanueli, E., Budi Setyawati, M., Morgan, K., Robinson, J., Anderson, N., Carey, M., & Moeke-Maxwell, T. (2023). A bad time to die? Exploring bereaved families/whānau experiences of end-of-life care under COVID-19 restrictions: a qualitative interview study. *Palliative care and social practice*, 17, 26323524231189525. <https://doi.org/10.1177/26323524231189525>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–438). Studentlitteratur.

\*Patel, P. S., Desai, N. D., Shah, S. H., & Shah, S. N. (2022). Lived Experiences of Bereaved Family Members During COVID-19 Pandemic in a Tertiary Care Hospital With Special Reference to Imposed Restrictive COVID Guidelines-a Qualitative Study. *Omega*, 302228221075207. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228221075207>

Patientlagen (SFS 2014: 821). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)

Polit, D.F., & Beck, C. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Regionalt cancercentrum. (2023). *Palliativ vård, Nationellt vårdprogram*. [Broschyr].

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

Robert, R., Kentish-Barnes, N., Boyer A., Laurent A., Azoulay, E., & Reignier, J.I., (2020). Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic. *Annals of Intensive Care*, (10), Artikel 84. <https://doi.org/10.1186/s13613-020-00702-7>

Sand, L., & Strang, P. (2019). *När döden utmanar livet – Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur & Kultur.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Shenton, A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75.

Socialstyrelsen. (2004). [Socialstyrelsens termbank](#)

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. [Broschyr]. [www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf)

Socialstyrelsen. (2016). *Föreskrifter Palliativ vård i livets slutskede sammanfattning med förbättringsåtgärder* [Broschyr]. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 2021-11-12 från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi*. [Broschyr]. [Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se)

Strang, P., Bergström, J., Martinsson, L., & Lundström, S. (2020). Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *Journal of pain and symptom management.*, 60(4), 2–13. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020)

Svenska Palliativ registret. (2023). [Palliativ vård - Svenska palliativregistret](https://www.palliativregistret.se)

Svenska palliativ registret. (2024). <https://palliativregistret.se/media/aszctj03/efterlevandesamtal.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad sjukskoterska](https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska).

Svensk sjuksköterskeförening. (2022). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

United Nations development programme. (2022). Mål 3: God hälsa och välbefinnande. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

World Health Organization. (2020) <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (2024)

<https://www.who.int/europe/emergencies/situations/covid-19>

World Medical Association. (2018). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

<https://www.wma.net/policiespost/wma-declaration-of-helsinki-ethicalprinciplesformedical-research-involving-human-subjec>.

Österlind, J., Henoch, I., Ternestedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:N En modell för personcentrerad palliativ vård*. (3 uppl.). Studentlitteratur.

Östlundh, L., (2022). Informationssökning. IF, Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (4 uppl. s.79–109). Studentlitteratur.

Öquist, O., (2018). *Systemteori i praktiken: Konsten att lösa problem och nå resultat*. (4 uppl.). Gothia fortbildning.

## Bilaga 1

## Sökschema

Databas: CINAHL Complete			
Datum: 2024-03-05			
Syfte: Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av palliativ vård i livets slut under covid-19 pandemin, på sjukhus och vårdboende.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1. Närstående	Extended family [MH] OR Family [MH] OR Family Relations [MH] OR Relative* [Fritext] OR Families [Fritext] OR "Family member*" [Fritext] OR Famil* [Fritext] OR "Extended family" [Fritext] OR Family [Fritext] OR Spouse* [Fritext] OR "Family Relations" [Fritext] OR "Patient-Family Relations" [Fritext]	731,304	
2. Upplevelse	Life experiences [MH] OR Qualitative studies [MH] OR Attitude [MH] OR Interviews [MH] OR Experience* [Fritext] OR "Qualitative stud*" [Fritext] OR "Qualitative research" [Fritext] OR Interview* [Fritext] OR "Life experience*" [Fritext] OR Attitude* [Fritext] OR	1,213,652	

	“Perception*” [Fritext]		
3. Covid-19	COVID-19 Pandemic [MH] OR COVID-19 [MH] OR “SARS-CoV-2 infection*” [Fritext] OR “Covid-19” [Fritext] OR “COVID-19 pandemic” [Fritext]	146,579	
4. Palliativ vård	Palliative care [MH] OR Terminal Care [MH] OR Terminally ill Patients [MH] OR Hospice care [MH] OR Hospice and Palliative Nursing [MH] OR “End of life care” [Fritext] OR “Hospice care” [Fritext] OR Hospice [Fritext] OR “End of life” [Fritext] OR “Terminal care” [Fritext] OR “Palliative care” [Fritext] OR “Palliative nursing” [Fritext]	92,455	
5.	S1 AND S2 AND S3 AND S4	285	
Begränsningar:	engelskspråkig, peer- reviewed, forskningsartikel, publicering år: 2020–2024	179	7*

\* Varav 2 dubletter i PubMed



<b>Databas:</b> PubMed			
<b>Datum:</b> 2024-03-05			
<b>Syfte:</b> Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av palliativ vård i livets slut under covid 19 pandemin, på sjukhus och vårdboende.			
<b>Sökning nr och namn</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Valda artiklar</b>
1. Närstående	Family [Mesh] OR Extended Family [Mesh] OR Family Relations [Mesh] OR Family [Title/Abstract] OR Famil* [Title/Abstract] OR Extended family [Title/Abstract] OR Family relations [Title/Abstract] OR Spouse [Title/Abstract] OR Partner [Title/Abstract] OR Relative [Title/Abstract] OR Relativ* [Title/Abstract]	3,248,460	
2. Upplevelse	Qualitative Research [Mesh] OR Attitude [Mesh] OR Attitude* [Title/Abstract] OR Life experiences [Title/Abstract] OR Life experience* [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract] OR Perception [Title/Abstract] OR Qualitative method [Title/Abstract] OR Qualitative studies [Title/Abstract]	2,178,169	
3. Covid-19	Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus [Mesh] OR COVID-19 [Title/Abstract] OR	370,853	

	Covid 19 pandemic [Title/Abstract] OR Sars-Cov-2 infection [Title/Abstract]		
4. Palliativ vård	Terminal Care [Mesh] OR Terminally ill [Mesh] OR Hospice Care [Mesh] OR Palliative Care [Mesh] OR Hospice and Palliative Care Nursing [Mesh] OR Terminal care [Title/Abstract] OR Terminally ill patients [Title/Abstract] OR Hospice care [Title/Abstract] OR Hospice [Title/Abstract] OR Palliative nursing [Title/Abstract]) OR Palliative care [Title/Abstract] OR End of life [Title/Abstract]	139,096	
5.	1 AND 2 AND 3 AND 4	278	
Begränsningar:	Sökning nr 5 + engelska, publicering år: 2020– 2024	267	5*

\* Varav 2 dubletter i Cinahl

## Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ)

Författar, Titel / Land, år	Syfte	Studiedesign Urval/Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Morgan, T., Gott, M., Williams., Naden, J., Wang, Y., Smith, B., Fanueli, E., Setyawati, M-B., Morgan, K., Robinson, J., Anderson, N., Carey, M., &amp; Moeke-Maxwell, T.A</p> <p>bad time to die? Exploring bereaved families/wha-nau experiences of end-of-life care under COVID-19 restrictions: a qualitative interview study</p> <p>New Zealand, 2023</p>	<p>Att utforska sörjande anhörigas upplevelser och erfarenheter av vård i livets slutskede under Covid-19 pandemi bestämmelser</p>	<p>Kvalitativ studie Ändamålsenligt urval Anhöriga till en vuxen över 18 år som avled mellan 1 mars och 31 december. Minst 6 månader efter förlust Mångfald i urval även närstående av icke familjära band. Deltagare n= 30 Inkl: fru, dotter, son, kusiner men även vänner och grannar till familjemedlemmar. Semistrukturerade, djupgående intervjuer.</p>	<p>Intervjuer genomfördes av 7 etniskt matchande personer som erbjöds på önskat språk och via telefon, zoom eller personligt möte. Informerat, skriftligt samtycke. Intervjuguide ställdes i VOICES-undersökningen som modifierats till NZ-kontext. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant, tid=16 min – 120min. Induktiv tematisk analys. COREQ checklista Etiskt godkännande från University of Aucklands etiska kommitté.</p>	<p>Sörjande familjers upplevelser av att närstående dog ensam. Upplevde försämrad kontakt med den sjuka vid livets slut Bristande kommunikation bidrog till att närstående upplevde osäkerhet. Känsla av tacksamhet när vårdpersonal delade liknande kulturella bakgrund. Otrygga om de inte stöttades i sin kultur. Närstående upplevde en saknad. En smärta som det orsakade dem att inte kunna träffa någon direkt efter dödsfallet bidrog till känsla av akut ensamhet och separerade från andra människor. Upplevde tacksamhet att kunna närvara genom digitala videostreaming. Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: urval är varierat, svarar på syftet, finns citat, samt etiskt godkänd. Sänks: ingen pilotintervju. En del av intervjuerna är korta och medför att svaren möjligtvis inte går på djupet och kan besvara frågorna. Verifierbarhet: Stärks: analysprocessen är väl presenterad. Sänks: intervjuschema finns inte presenterat. Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen. Sänks: då deltagarna inte fick ta del av resultat efter transkriptionen. Överförbarhet: Stärks: av presenterad abstraktionsnivå, studiekontexten väl presenterad.</p>
<p>Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Vegas, D. B., Dionne, J. C., Cheung, A., Clarke, F. J., Hoad, N., Fiest, K., &amp; Cook, D. J.</p> <p>Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. Canada, 2022</p>	<p>Att förstå upplevelser av förlust och sorg för familjer till döende patienter under Covid-19 pandemin</p>	<p>Kvalitativ studie Ändamålsenligt urval 6–12 månader efter dödsfall. Inkl: Närstående till patienter som dog på sjukhus 16 mars- 1 juli 2020. Deltagare i studien: n=28, Partner n=2, Föräldrar n=4, Barn n=14, andra relationer n= 8, medelålder: 55,5 Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Två intervjuade deltagarna som fick välja utförande via telefon eller videokonferens samt om intervjun skulle spelas in eller dokumenteras. Intervjuguiden utvecklad och testad av forskarteam. Transkriptionerna analyserades genom konventionell kvalitativ innehållsanalys. Muntligt informerat samtycke spelades in före intervju. Etiskt godkännande av Hamilton Integrated Research Ethics Board.</p>	<p>Upplevelse att vara separerad från sin älskade under perioder fram till dödsögonblicket beskrevs som plågsam. Separationen medförde beslutsdilemman för sig själva och anhöriga. Rädsla för att bli smittad och att smitta andra. Att bli fråntagen chansen att vara fysiskt närvarande upplevdes som stor sorg. Teknik för att ersätta besöken upplevdes oroande ibland chockerande och svårt att acceptera när anhöriga blev medvetna om försämring som skett utan att närvara. Många deltagare upplevde att frekvent kommunikation bidrog till tröst. Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks svarar på syftet samt citat. Etiskt godkänd. Sänks: ingen pilotintervju Verifierbarhet: Stärks: frågor redovisas. Analysprocessen är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen. Sänks: då ingen förståelse finns redovisad. Överförbarhet: Stärks: deltagare och kontext är väl beskrivet.</p>

<p>Hanna, J.R., Rapa, E., Dalton, L.J., Hughes, R., McGlinchey, T., Bennett, K.M., Donellan, W.J., Mason, S.R., &amp; Mayland, C.R.</p> <p>A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic</p> <p>United Kingdom, 2021</p>	<p>Att utforska släktingars upplevelser och behov när en familjemedlem höll på att dö under Covid-19 pandemin</p>	<p>Kvalitativ studie Bekvämlighetsurval Närstående till person som avlidit under covid-19 pandemin, 18+ år och bosatt i Storbritannien. n=28 potentiella deltagare svarade ej på inbjudan n=1 tackade nej. Deltagare n=19, Kvinnor n= 12, män n= 7 (juli - december 2020) Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Intervjuer utfördes via zoom (n=4) telefon (n=15) ljudinspelade och varade mellan 20 och 98 min. medellängd= 56,3 min. Muntligt och skriftlig information och medgivande till att delta i studien gavs muntligt och skriftligt. Etiskt godkännande erhöles från University of Liverpool Central University Research Ethics Committee.</p>	<p>Då avsaknad av direkt fysisk kontakt fanns var det viktigt för de närstående att ha insikt i sin familjemedlems tillstånd och försämrade hälsa, hålla kontakt med dem under den sista tiden innan de avled. Resultatet presenteras i tre huvudkategorier: 1) Att gå in i de sista veckorna och dagarna av livet under pandemin 2) Navigera de sista veckorna under en pandemi 3) Vikten av att säga "adjö" i en pandemi. Citat från intervjuerna.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: då urval är varierat, svarar på syftet, finns citat, samt etiskt godkänd. Verifierbarhet: Stärks: analysprossen är väl presenterad. Tabeller är presenterade. Sänks: intervju-schema finns inte presenterat. Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen. Sänks: då deltagarna inte fick ta del av resultat efter transkriptionen. Överförbarhet: Stärks: presenterad abstraktionsnivå, deltagare och kontext är tydligt beskrivet.</p>
<p>Bloomer, M. J., Yuen, E., Williams, R., Stephane, B., Poon, P., Runacres, F., Mooney, C., &amp; Hutchinson, A.M.</p> <p>Perspectives of family-centred care at the end of life during the COVID-19 pandemic: A qualitative descriptive study</p> <p>Australia, 2023</p>	<p>Att utforska sjuksköterskors och familjemedlemmars perspektiv på familjevård i livets slutskede, under begränsade besök i samband med Covid-19 pandemin</p>	<p>Kvalitativ studie Bekvämlighetsurval Deltagare n= 21 sörjande familjemedlemmar. Avlidne patientens make n= 10, förälder n= 5, syskon n=3, vuxet barn n=1 utökad familjemedlem n =2. Kriterier:&gt; 18 år, tala och förstå engelska, den avlidne patienten vårdats i minst 5 dagar innan den avled för att de närstående skulle uppleva vården Individuella semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Intervjuerna utfördes via telefon eller Zoom. Medeltid: 40 min. Informell konversationsmetod. Erbjöds stödperson vid intervju vilket ingen nyttjade. Två erfarna forskare med expertis inom känslig intervjuemetodik genomförde intervjuerna. Användande av COREQ checklista. Intervjuerna transkriperades och avidentifierades med koder genom en analys i 6 faser. Etiskt godkännande från Human Research Ethics Committees. Skriftlig och muntlig information om forskningen.</p>	<p>De närstående upplevde en frustration över att besöksreglerna var osäkra tvetydliga och godtyckliga. Situationen upplevdes som betungande men en acceptans för att inte riskera att viruset kom in på avdelningen. De närstående upplevde en tacksamhet när besöksrestriktionerna lättades i slutet på livet. De närstående upplevde att de hade ett stort behov av en fungerande kommunikation och regelbunden information om familjemedlems tillstånd. Upplevde att pandemin inverkar på den familjecentrerade vården och bidrog till en känsla av att inte vara delaktig i vården. Det bidrog till förlorad kontroll över situationen. Citat från intervjuer.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: resultatet svarar på syftet, Deltagarna fick möjlighet att granska sitt intervjuutdrag och en sammanfattning av samlade resultaten. Citat finns. Långa, djupgående intervjuer. Sänks: ingen pilotintervju. Verifierbarhet: Stärks: analysprossen är väl presenterad och en del av intervjufrågorna finns presenterade. Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen. Överförbarhet: Stärks: presenterad abstraktionsnivå. Studiekontexten är varierande.</p>

<p>Chen, C., Wittenberg, E., Sullivan, S S., Lorenz, R A., &amp; Chang, Y.</p> <p>The Experiences of Family Members of Ventilated COVID-19 Patients in the Intensive Care Unit: A Qualitative Study</p> <p>USA, 2021</p>	<p>Att utforska erfarenheter och stödbehov hos familjemedlemmar till intuberade Covid-19 patienter på intensivvård avdelningen</p>	<p>Kvalitativ studie Avsiktligt urval n=10 familjemedlemmar Kvinnor n=8 Män n=2. (Makar n= 3, barn n= 3, föräldrar n= 2, brorson n= 1, systerdotter n= 1) till patienter på intensivvård. Medianålder: 51 år. Inklusion:&gt; 18 år, närstående, stått i journal som kontaktperson. Djupgående individuella telefonintervjuer. Demografiska frågeformulär.</p>	<p>Ljudinspelade, djupgående individuella telefonintervjuer</p> <p>Semistrukturerade intervjuer på 30–45 min. Oberoende analys av två, induktiv tematisk analysmetod. Alla telefonintervjuer transkriberades ordagrant. Etiskt godkänd University at Buffalo Institutional Review Board. Skriftligt och muntligt samtycke.</p>	<p>Närståendes känslor om familjemedlemmens diagnos och hur viruset smittades förvärrade deras stress och ångest. Närstående upplevde att de fick kämpa för att känna sig informerade om vård som de inte kunde bevittna och hade svårt att förstå information. Närstående upplevde att videosamtal var ohjälpsamma. Även om ovanstående erfarenheter fick närstående att ifrågasätta kvalitén på vården, uttryckte de sin uppskattning i att vårdpersonal tog hand om deras nära och kära. Citat finns</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: resultatet svarar på syftet, citat finns, etisk godkänd. Djupgående intervjuer. Verifierbarhet: Stärks: analysprocessen är väl presenterad. Pålitlighet: Stärks: deltagarna fick ge feedback på tema som utvecklades. Granskning utförd av flera forskare. Datainsamling och analys var konsekvent och granskades av olika forskare Överförbarhet: Stärks: av väl presenterade deltagare och studiekontext. Sänks: fler kvinnor än män deltog i studien vilket sänker överförbarheten till gruppen av män.</p>
<p>Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., &amp; Azoulay, E.</p> <p>Lived Experiences of Family Members of Patients With Severe COVID-19 Who Died in Intensive Care Units in France</p> <p>France, 2021</p>	<p>Att beskriva familjemedlemmars upplevelse till patienter som dog av Covid-19 på IVA i Frankrike</p>	<p>Kvalitativ studie. Strategiskt urval Familjemedlemmar till avlidna på IVA under Covid-19. Data samlades in mellan juni-september 2020, 3–4 månader efter patientens död. 7 regioner i Frankrike och 12 IVA Deltagare n=19 deltagare Kvinnor =n 14 Män= n 5 Semistrukturerade telefonintervjuer.</p>	<p>Telefonintervjuer utfördes med hjälp av intervjuguide. Intervjuerna varade mellan 30–120 min. Dataanalys utfördes genom 4-stepsprocess. Granskning utfördes av två författare oberoende av varandra. Etisk godkänd av forskningsetiska nämnden i Sud Méditerranée. Muntligt informerat samtycke, inklusive tillstånd att publicera citat inhämtades av deltagarna.</p>	<p>Närstående upplevde att det var svårt att skapa en relation med IVA klinikerna och hantera upplevelsen av ensamhet. Närstående upplevde ett stort behov av att få information och dagliga samtal. De närståendes upplevelse av att behöva vara separerade från varandra medförde att de närstående kände sig övergivna. Det var betydelsefullt att få närvara vid dödsögonblicket och möjlighet att säga adjö. Restriktionerna medförde att de närstående blev bestulna på det sista ögonblicket. Närstående upplevde en stor tröst att få möjlighet att hålla en ceremoni och Citat finns</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: resultatet svarar på syftet, citat finns, etisk godkänd. Verifierbarhet: Stärks: analysprocessen är väl presenterad. Pålitlighet: Stärks: Flera forskare deltog i analysen Överförbarhet: Stärks: kontexten är tydligt beskriven och har utförts i 7 regioner i Frankrike. Kan överföras till liknande kontexter. Sänks: fler kvinnor än män deltog i studien vilket sänker överförbarheten till gruppen av män.</p>

<p>Bloomer, M. J., Yuen, E., Williams, R., &amp; Hutchinson, A. M.</p> <p>First and final farewells disrupted family connections and loss: A collective case study exploring the impact of COVID-19 visitor restrictions in critical care.</p> <p>Australien, 2024</p>	<p>Att undersöka effekten av besöksrestriktioner för Covid-19 på familjerelationer under kritisk sjukdom i slutet av livet på intensivvård savdelning n.</p>	<p>En retrospectiv, kollektiv fallstudie-ansats. Ändamålsenligt urval Sörjande anhöriga till patienter som dog på intensivvårdsavdelning Deltagare: (n= 6) (Mamma n=1, maka n=2, make n=1 bror n=1, dotter n=1). Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Individuella intervjuer genomfördes via telefon eller online via zoom. Intervjuer genomfördes mellan juli och september 2021 och spelades in på ljud. Intervjuerna varade mellan 25–59 minuter. Medel (41 min)</p> <p>Inspelningarna avidentifierades och transkriberades professionellt med tillstånd från deltagarna. Transkriptioner analyserades med induktiv innehållsanalys. Kodningsschema och teman granskades av ett brett forskningsteam. Etisk godkänd av human research hälso-och sjukvårdens etiska kommittéer. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>De närstående upplevde det första avskedet (att inte få stanna kvar med sin anhörig på sjukhuset) med både sorg och lättnad De närstående upplevde att förvirrande regler och restriktioner skapade känslomässiga hinder för familjeanknytning. De närstående upplevde att kommunikationen var otillräcklig. Och medförde att de inte förstod vad som pågick med sin närstående. Hopp som pendlade och var beroende på vilken personal som arbetade och gav information. Närstående förlorade förmågan att säga ett sista farväl. Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: resultaten svarar på syftet, citat finns, etiskt godkänd. Djupgående intervjuer. Verifierbarhet: Stärks: analysprocessen är väl presenterad. Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen. Forskarnas förståelse och fördomar har tagits i beaktning. Alla deltagare försågs med sammanfattning av studieresultaten. Överförbarhet: Stärks: kontexten är tydligt beskriven och kan överföras till liknande situationer.</p>
<p>Patel, P. S., Desai, N. D., Shah, S. H., &amp; Sah, S. N.</p> <p>Lived experiences of bereaved family members during COVID-19 pandemic in tertiary care hospital with special reference to imposed hospital with special reference to imposed restrictive COVID guidelines- a qualitative study.</p> <p>Indien, 2022</p>	<p>Att förstå de sörjande familjemedlemmarnas upplevelse av förlust av sina nära och kära pga.Covid-19 och deras perspektiv över förändring i begravningsritualer och effekterna och ändrade riktlinje för begravning.</p>	<p>Kvalitativ studie Bekvämlighetsurval. Inklusion: hinduiska, Gujarati sörjande familjemedlemmar sjukhus i centrala Gujarat. Deltagare: n= 9 n= 7 söner, n=1 dotter och n= 1 brorson. Intervjuades 1 månad efter förlusten. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Individuella intervjuer via telefon. Varade i ca 30–50 min. Använde sig av intervjuguide. Öppna frågor varvades med följdfrågor. I många fall genomfördes 2 intervjuer för insamling av data. Intervjuer fortsatte tills all nödvändig information inhämtats. lyssnade och transkriberade intervjun. Hela analysprocessen kontrollerades och upprepades av annan forskare. Citat finns. Etisk godkänd av den institutionella etiska kommittén. Informerat samtycke till deltagande och ljudinspelning inhämtades innan intervju.</p>	<p>De närstående upplevde svårigheter med korrekt kommunikation under sjukhusvistelse</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Brist på personlig kommunikation</li> <li>-kommunikation kontra information</li> <li>-missar de sista ögonblicken</li> <li>-Kände behov av att stanna hos familjemedlemmen</li> <li>Avbrutna ritualer för livets slut och begravningsritualer</li> <li>-före begravningsprocessen</li> <li>-under begravningsprocessen</li> <li>-efter begravningsprocessen</li> </ul> <p>Acceptera hårda realiteter relaterade till de påtvingade förändringarna Citat finns</p>	<p>Tillförlitlighet: Stärks: resultaten svara på syftet, citat finns, etiskt godkänd. Informerat samtycke finns. Djupgående intervjuer. Sänks: ingen pilotstudie har utförts Verifierbarhet: Stärks: analys fin och är presenterad. Användning av intervjuguide Pålitlighet: Stärks: flera forskare deltog i analysen Sänks: förståelse beskrivs ej. Överförbar: Sänks: bara hinduisk Gujarati kultur är inkluderad i studien. Eftersom skillnader av hur man ser på döendeprocessen, begravning och ritualer kan skilja sig åt beroende på religion men också inom en kultur, kan det innebära en svårighet att överföra resultatet till annan religiös grupp.</p>

## Bilaga 2. Artikelöversikt (kvantitativ)

Författare, Titel Land, år	Syfte	Studiedesign/Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Haugen, D.F., Romarheim, E., Solvåg, K., & Sigurdardottir.  Family members' experiences of end-of-life care during the first phase of the COVID-19 pandemic  Norway, 2022	Att få insikt i hur familjemedlemmar upplevde både vård i livets slutskede för nära anhörig och stöd till sig själva under den första fasen av pandemin	Kvantitativ studie med deskriptiv statistik och fritext Snöbolls urval närstående till avliden över 18 år efter 1 mars 2020. 179 tillfrågade Bortfall: 43% Svarsrespons n= 102 sörjande (83 % kvinnor) öppen online-enkät från juli 2020-oktober 2020. Enkät CODE 13 Frågeformulär kopplade till covid-19 pandemin och familjemedlems sorgprocess.	Deltagarna bjöds in att svara på frågeformulär eller att delta i en intervju. N=74 personer svarade med fritext. Dem fasta svarsalternativen analyserades med beskrivande statistik (IBM SPSS statistics 26.0). Fritextkommentarerna analyserades med tematisk analys (16). Data kondenserades och resultaten presenterades med COREQ -checklista	19% positiva upplevelser 57 % negativa upplevelser 29 % blandade Upplevde ett säkert och värdigt slut på resan beskriver den goda vård och individuella förhållningssätt som många upplevde trots pandemin och nedskärningar. Upplevde att åtgärder för coronaviruset som dålig tillgänglighet och kvalitet på behandlingar och vård, bristande uppföljning. Upplevde förlust av kontakt och närhet: konsekvenser av besöksförbud, besöksrestriktioner, smittskyddsåtgärder bristen av kontakt efter dödsfallet.	Intern validitet: Stärks: studiens resultat svarar på syftet. Reliabilitet: Stärks: validerade instrument har använts. Frågor finns presenterade Objektivitet: Stärks: frågorna är validerade genom enkät CODE 13, vilket minskar risk för snedvridet resultat och stärker objektiviteten. Fritextsvar finns som citat. Extern validitet: Stärks: bortfall har redovisats. Kontexten, deltagare har redovisats Sänks: bortfall är 43% . Majoriteten av deltagarna är kvinnor vilket försvårar generalisering till gruppen män.
Kihara, A., Kambayashi, T., Shimonouchi, Y., Mabuchi, M., Nagai, A., Kanzaki, I., & Fakagawa, M.  The impact of visitor restrictions during COVID-19 pandemic on bereaved family members of patients in palliative care  Japan, 2023	Att undersöka hur sörjande familjer utvärderade besöksrestriktioner och hur bristen på kommunikation påverkade dem.	Kvantitativ studie Snöbolls urval Familjemedlemmar till patienter som dog på den palliativa vårdenheten Data samlades in från april 2020 till mars 2021. Deltagare: Av 145 tillfrågade deltog n=82 i undersökningen. Kvinnor n=64, män n=15, okänd n=3 Anonymt frågeformulär med svarskuvert skickades ut 3 månader efter patientens död.	Deltagarna bjöds in till att svara på anonymt frågeformulär. Svar analyserades med SPSS. Deltagande var frivilligt och samtycke fick dras tillbaka även efter deltagande. Deltagarna blev försäkrade om anonymitet och konfidentialitet. Etisk godkänd av forskningsetiska kommittén Kyoto Min-iren Asukai hospital.	1) Negativa effekter av covid-19 (text, besök, infektionsrisker) 2) Åsikter om besöksbegränsningar (de flesta ansåg att restriktioner var nödvändiga). 3) Sjukvårdens kvalitet under månaden före patientens död 4) Onlinebesök (n=3 gjorde online besök, de som inte hade gjort det var svaret att de kunde besöka patienten fysiskt)	Intern validitet: Stärks: studiens resultat svarar på syftet. Reliabilitet: Stärks: Validerade instrument används. Objektivitet: Stärks: powerberäkning och signifikansnivå finns angiven: P <0,05 Extern validitet: Stärks: kontexten, deltagare har redovisats Sänks: bortfallet är högt, ca 43% . Majoriteten av deltagarna är kvinnor vilket försvårar generalisering till gruppen män.

