



**Karolinska  
Institutet**

**Institution för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle**

Sektionen för omvårdnad

Examensarbete för kandidatexamen i omvårdnad, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2020

---

”För det mesta famlar vi i mörker eftersom vi inte vet vad som händer”

– En litteraturstudie om anhörigas behov av stöd vid palliativ vård av närstående

”Most of the time it’s like we are in the darkness because we don’t know what is happening”

– A literature review of family caregivers need for support in the care of a loved one during palliative care

Författare: Etrisia Tegnemo & Miriam Utas

Handledare: Nana Waldréus, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Examinerande lärare: Nana Waldréus, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

## **Sammanfattning**

**Introduktion:** När den livsförlängande behandlingen inte längre är motiverad initieras den palliativa vården med syfte att främja livskvalitet hos patienten och den anhörige.

Forskning visar att den anhörige kan drabbas av psykiska besvär till följd av den känslofyllda situationen som den palliativa vården kan innebära. För att mäkta med denna omvälvande förändring kan psykiska, fysiska och praktiska stödjande åtgärder hjälpa den anhörige i den påfrestande tillvaron.

**Syfte:** Beskriva anhörigas behov av stöd vid palliativ vård av närstående.

**Metod:** Allmän litteraturöversikt med induktiv innehållsanalys. Åtta kvalitativa artiklar respektive två kvantitativa artiklar granskades och analyserades.

**Resultat:** Kommunikation belystes av anhöriga som ett essentiellt behov som möjliggjorde involvering och upplevdes underlätta deras tillvaro. Empatiskt bemötande från vårdpersonalen där den anhörige kände sig omhändertagen uppskattades. Anhöriga uttryckte både psykiska och fysiska behov som grundade sig i ett behov att bli sedd och bekräftad. Inför deras närståendes död ansågs mentala och praktiska förberedelser bidra till acceptans inför situationen.

**Slutsatser:** Anhöriga som deltar i vården av en närstående har komplexa och varierande behov av stöd som tydliggörs med adekvat kommunikation. Detta bör undersökas vidare i framtida forskning för att tydliggöra effekten av specifika stödjande interventioner.

## **Abstract**

**Introduction:** When the terminal illness of the patient is inevitable the palliative care initiates in order to improve the quality of life of the patient and the family caregivers. Research indicates that the family member can suffer from emotional distress within the palliative care context. A wide variety of psychological, physical and practical supportive measurements is offered to the family caregiver in hopes of easing the burden.

**Aim:** To describe family caregivers need for support in the care of a loved one during palliative care.

**Method:** A literature review was conducted with 8 qualitative and 2 quantitative articles. Inductive content analysis was applied.

**Results:** Communication was described as an essential need for support which gave the family caregiver a sense of involvement to the process. Being given a caring and comforting approach helped the family caregivers to enhance their well-being. Family members expressed both psychological and physical needs of support in order to feel accepted and validated. Prior to the death of their loved one, mental and practical preparations considered to encourage their acceptance regarding the situation.

**Conclusions:** Family caregivers involved in the care of a loved one during palliative care have complex and a wide variety of needs for support which can be distinguished through the use of communication. This need to be further investigated in future research to clarify the effect of specific supportive interventions.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2. BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
2.1 PALLIATIV VÅRD I SVERIGE.....	1
2.1.1 Brytpunktssamtalet.....	2
2.2 STÖD.....	2
2.2.1 Stöd enligt Nursing Interventions Classification.....	2
2.3 ANHÖRIGA.....	3
2.3.1 Anhöriga inom palliativ vård.....	3
2.4 TEORETISK UTGÅNGSPUNKT: TRANSITIONSTEORIN.....	3
2.4.1 Transitionsteorin inom palliativ vård.....	3
2.5 PROBLEMFÖRMULERING.....	5
<b>3. SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>4. METOD</b> .....	<b>5</b>
4.1 STUDIEDESIGN.....	5
4.2 DATAINSAMLING.....	5
4.2.1 Sökprocess.....	5
4.2.2 Urvalsprocess.....	6
4.3 KVALITETSGRANSKNING.....	6
4.4 DATAANALYS.....	7
4.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
<b>5. RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
5.1 KOMMUNIKATION.....	9
5.1.1 Adekvat information.....	9
5.1.2 Behov av involvering.....	9
5.2 PROFESSIONALITET.....	10
5.2.1 Positivt bemötande.....	10
5.2.2 Stödjande mentalitet.....	10
5.2.3 Indirekt stöd via patienten.....	10
5.3 PSYKISKA BEHOV.....	10
5.3.1 Bli sedd som individ.....	10
5.3.2 Behov av känslomässigt stöd.....	11
5.4 FYSISKA BEHOV.....	11
5.4.1 Behov av fysisk närhet.....	11
5.5 FÖRBEREDELSE INFÖR DÖDEN.....	11
5.5.1 Mental förberedelse inför döden.....	11
5.5.2 Praktisk förberedelse inför döden.....	11
<b>6. DISKUSSION</b> .....	<b>12</b>
6.1 METODDISKUSSION.....	12
6.1.1 Styrkor.....	12
6.1.2 Svagheter.....	12
6.2 RESULTATDISKUSSION.....	13
6.2.1 Anhörigas transitioner inom den palliativa vården.....	14
6.3 FORTSATT FORSKNING.....	15
6.4 KLINISK RELEVANS.....	15
6.5 SLUTSATS.....	16
<b>7. SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION</b> .....	<b>16</b>
<b>8. REFERENSER</b> .....	<b>17</b>
<b>BILAGA 1: PEO-MODELL</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA 2: SÖKMATRIS</b> .....	<b>25</b>
<b>BILAGA 3: ARTIKELMATRIS</b> .....	<b>27</b>
<b>BILAGA 4: BEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METODIK</b> .....	<b>38</b>
<b>BILAGA 5: MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV OBSERVATIONSSTUDIER</b> .....	<b>40</b>
<b>BILAGA 6: EXEMPELUTDRAG FRÅN DATAANALYS</b> .....	<b>44</b>

## 1. INLEDNING

”Men han fattas mej, skrek Mattis. Han fattas mej så det skär i bröstet!” Börje Ahlstedts rollfigur Mattis från den hyllade Astrid Lindgren-filmatiseringen Ronja Rövardotter (1984) sätter ord på den obeskrivliga sorg de allra flesta av oss upplevt i samband med att vi förlorat en närstående. Oavsett om det skett plötsligt eller som en följd av en längre sjukdom finns det inget som fullt ut kan förbereda en på att ta farväl av någon för alltid. Att aldrig mer få höra personen brista ut i ett hjärtligt skratt, att aldrig känna värmen från dennes hand i sin igen. Det skär i bröstet. Som människor vet vi om att vårt livsspann är begränsat. Vi vet detta. Likväl tar döden oss med förvåning varje gång den gör sina ovälkomna besök. Den ses som något att bekämpa, något vi under inga omständigheter ska ge upp kampen mot. Att det då, med de premisserna, finns något inom sjukvården som heter ”palliativ vård” – en typ av vård vi ger när döden inte längre går att bekämpa, utan bara invänta under de behagligaste av omständigheter – kan vara svårt för utomstående att acceptera. Speciellt anhöriga till den patient som kommer till den palliativa vården. ”Varför vårdas personen om ni inte ser något hopp om att rädda den? Då spelar det ju ingen roll.”, kan den okänslige kommentera. Men den som jobbat på, besökt eller på något sätt kommit i kontakt med den palliativa vården vet att det är precis tvärtom.

## 2. BAKGRUND

I alla århundraden har man vårdat sina anhöriga inför döden. Det var dock på 60-talet som socionomen, sjuksköterskan och sedermera läkaren Cicely Saunders vidareutvecklade perspektivet. Saunders upptäckte behovet av bland annat smärtlindring hos den döende patienten samt vikten av att ha ett team som byggde på multiprofessionellt arbete. Hon la också tyngd på att vårda patientens alla tänkbara behov utöver de fysiska (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Saunders s.k. hospice-perspektiv dröjde kvar fram till början på 2000-talet då begreppet vidgades kring den palliativa vården utifrån World Health Organization (WHO) med syfte att främja livskvalitén hos såväl patient som anhörig som ställs inför en livshotande sjukdom. Döden accepteras som en naturlig del av livet och målet med vården är att tillgodose psykiska, fysiska och existentiella behov (WHO, 2002).

### 2.1 Palliativ vård i Sverige

I Sverige dör cirka 90 000 människor årligen (Socialstyrelsen, 2018). Utav dessa bedöms 80% ha varit i behov av palliativ vård, vilket innebär 72 000 människor. Palliativ vård ges till både vuxna och barn som lider av obotliga sjukdomar för att lindra deras lidande och främja livskvalitén (Socialstyrelsen, 2018).

De vanligaste sjukdomarna som förekommer inom den palliativa vården i Sverige är framförallt cancersjukdomar men även hjärtsvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), terminal njursvikt, terminal leverinsufficiens, aids samt neurologiska sjukdomar (Socialstyrelsen, 2013). Denna vård kan ske på olika inrättningar inom vården, i hemmet, på särskilda boenden och på sjukhus (Socialstyrelsen, 2018). Oavsett vart den palliativa vården bedrivs skall alla palliativa patienter få säker vård på lika villkor, där även deras anhörigas behov beaktas. Anhöriga spelar en enormt viktig roll inom den palliativa vården, då de kan ge stöd till deras sjuka närstående och fungera som en bro mellan patienten och vården när patienten är för sjuk för att ta emot eller förmedla information (Kommittén om vård i livets slutskede, 2001).

I den svenska kontexten har fyra viktiga områden definierats vid palliativ vård; symtomlindring, teamarbete, kommunikation samt stöd till anhöriga (Statens Offentliga Utredningar, 1999). Syftet med att erbjuda stöd till patientens anhöriga är att underlätta för de individer som vårdar en närstående under deras sista tid i livet. Detta stöd ska erbjudas till

anhöriga under hela patientens sjukdomsförlopp och även efter dennes bortgång (Socialstyrelsen, 2013). Den palliativa vården pågår fram till patientens död. Döden innebär enligt svensk lag (1987:269) då patientens hjärnfunktion upphör på ett irreversibelt sätt.

### **2.1.1 Brytpunktssamtalet**

Den palliativa vården övervägs då patienten kommit till en punkt där denne inte längre gynnas av den livsförlängande behandlingen. Detta tillstånd som drabbar patienten leder så småningom till den terminala fasen vilket innebär en obotlig samt fortskridande försämring av allmäntillståndet som inom dagar, veckor eller månader leder till döden (Candy, Jones, Drake, Leurent & King, 2011). Initiativtagaren till att avsluta den botande eller bromsande behandlingen kan vara såväl patient som anhöriga i samråd med läkaren. För att förbereda patienten och dess anhöriga på denna övergång anordnas ett brytpunktssamtal där berörda parter upplyses om patientens tillstånd och framtidsutsikter (Socialstyrelsen, 2016). I detta arbete kommer den palliativa vården att syfta på tidsperioden från och med brytpunktssamtalet då den palliativa vården initieras, fram tills patientens bortgång.

## **2.2 Stöd**

Stödet inom den palliativa vården har länge ansetts som en essentiell del där till och med förslag har lagts fram på att omformulera området "palliativ vård" till det mer neutrala "stödande vård" (eng. supportive care) (Fadul, Elsayem, Palmer, Del Fabbro, Swin, Li & Bruera, 2009). När ohälsa eller sjukdom drabbar patienten ställs livet på sin spets för den anhörige vilket kan komma att kräva en anpassning för individen för att förhålla sig till den nya situationen där stödet från dess omgivning kan bli en hjälpande faktor (Flanagan & Holmes, 2001).

Även om stödet inom vården kan tyckas ha en entydig definition tolkas det som svårfångat inom forskningen och har därigenom beskrivits på olika sätt via de olika begreppen; "stöd" (eng. support) och "stödande vård" (eng. supportive nursing) där begreppet kan tolkas på olika sätt av de olika inriktningarna inom sjuksköterskeprofessionen (Gardner & Wheeler, 1981). I ett försök att bena ut begreppet stöd genomfördes en lingvistisk studie av Finfgeld-Connett (2005) där det sociala stödet (eng. social support) beskrivits och därigenom delades in i emotionellt och instrumentellt stöd. Det emotionella stödet syftar till att lindra ångest, ovisshet, hopplöshet eller depression. Det som uppfattas stödande hos mottagaren kan vara allt från konkreta åtgärder till något så litet som vetskapen om att hjälpen finns till hands. Det instrumentella stödet syftar på praktiska lösningar i form av tjänster i hemmet, kroppslig vård, transporter eller ekonomiskt stöd (Finfgeld-Connett, 2005). Vikten av stödet som ges den anhörige kan förstås genom forskningen som visat att stödet kan komma att influera viljan och engagemanget att delta i vården av patienten (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki, 2013).

### **2.2.1 Stöd enligt Nursing Interventions Classification**

Inom det standardiserade ramverket Nursing Interventions Classification (Iowa Intervention Project, 1996) inkluderas inom området "familjestöd" (eng. family support) alla typer av stödande åtgärder där målet är att främja familjemedlemmarnas värderingar, intressen och mål. Stödet kan delas in i emotionellt stöd, relationer, existentiellt stöd, kunskapsmässigt samt praktiskt stöd.

Det emotionella stödet berör den anhöriges känslor, reaktioner, sorgprocesser, hopp och coping-mekanismer. Med relationer inkluderas både interna relationer inom familjen men även relationerna och tilliten till den vårdande personalen. De existentiella behoven omfattar alla typer av andliga eller religiösa vanor, rutiner med mera som de anhöriga engagerar sig inom. Gällande det kunskapsmässiga stödet inkluderas behov av kunskap och information gällande vården och/eller patientens tillstånd. Det slutliga praktiska stödet består utav att tillgodose de basala fysiska behoven hos både patienten och familjemedlemmarna (Iowa intervention

Project, 1996). I detta arbete kommer stöd benämnas utifrån beskrivningen av Nursing Interventions Classifications (Iowa Intervention Project, 1996) där stödet syftar på alla psykiska och praktiska interventioner som den anhörige erhåller från vårdpersonalen.

### **2.3 Anhöriga**

Anhörig är ”en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” enligt Socialstyrelsens termbank (Anhörig, u.å.). Inom omvårdnadsforskningen används “familj” (eng. family) för att benämna vad vi i Sverige kallar anhöriga (Familj, u.å.). Det engelska familjebegreppet har genomgått en lång tids transformation där denna har utvecklats till att omfatta den familj individen själv väljer, oavsett om dessa parter har blodsband eller är gifta (Poston, 2003). I denna uppsats kommer anhörig att benämnas utifrån Postons definition där begreppet anhörig omfattar den person som patienten anser sig stå nära utan krav på juridiskt släktskap.

#### ***2.3.1 Anhöriga inom palliativ vård***

Forskning visar att palliativ vård av en närstående kan ha stor inverkan på anhörigas psykiska, fysiska samt psykosociala tillstånd. Hög nivå av psykosocial stress har påvisats hos anhöriga, vilket är starkt associerat med att inte kunna uppfylla omgivningens förväntningar (Dumont, Turgeon, Allard, Gagnon, Charbonneau & Vézina, 2006). Denna psykosociala stress ökar hos den anhörige i takt med patientens försämring och förlust av autonomi, då detta ställer högre krav på dennes anhörig (Dumont et al., 2006). Den första tiden av den palliativa vården kan innebära en svår omställning för den anhörige med symtom av sorg, ångest, utmattning och sömnsvårigheter (Oechsle, Ullrich, Marx, Benze, Heine, Dickel, & Bergelt, 2019). Forskning tyder på att den anhörige upplever högre grad av depression jämfört med patienten under den terminala fasen av den palliativa vården (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle & Glossop, 2004).

### **2.4 Teoretisk utgångspunkt: Transitionsteorin**

Transition benämns enligt Meleis och Schumacher (1994) som en dynamisk process där individen genomgår en förändring från ett skede till ett annat. I detta arbete kommer den teoretiska utgångspunkten baseras på denna transitionsteori för att beskriva det komplexa händelseförlopp som styrs av åtaliga faktorer i form av psykiska, fysiska, subjektiva, miljömässiga och kunskapsrelaterade aspekter (Meleis & Schumacher, 1994).

#### ***2.4.1 Transitionsteorin inom palliativ vård***

Även om patienten står i fokus för den palliativa vården kan deras anhöriga likväl påverkas av den förändrade situationen som detta innebär (Kristjanson & Aoun, 2004). Den första punkten av transitionen kan ses då den tidigare kurativa vården övergår till palliativ vård av patienten, vilket kan leda till en omskakande situation för den anhörige som behöver förklaringar till den ibland oväntade situationen (Frey, Foster, Boyd & Gott, 2017). Initierandet av den palliativa vården bör så långt som möjligt styras efter patientens val (Randall & Downie, 2006). Detta kan dock påverka den anhöriges innebörd av vad transitionen innebär, huruvida transitionen skett som resultat av ett personligt val eller ej (Meleis & Schumacher, 1994).

Både patienten och den anhörige kan uppleva rädsla och tvekan inför ovissheten under transitionen (Marsella, 2009). Detta omskakande avbrott i vardagen ställer krav på både patient såväl som den anhörige att hitta sätt att återställa normaliteten i vardagen (Fringer, Hechinger & Schnepf, 2018). Det blir inte bara en praktisk acklimatisering som den nya miljön innebär utan också en mental omställning inför vetskapen om att döden av den närstående väntar (Marsella, 2009). Miljörelaterade faktorer påverkar transitionen där sociala kontakter, vårdpersonal, stödgrupper med mera formar den anhöriges mående (Meleis & Schumacher, 1994). Detta anses som främjande resurser där exempelvis familjen och sociala kontakter kan

stärka individens möjlighet att bibehålla kontrollen i en annars hjälplös situation (Fringer et al., 2018). Forskning har visat att relationen mellan patienten och anhöriga är en viktig aspekt av den anhöriges välmående där högre skattad livskvalitet hos patienten också ger en högre skattad livskvalitet hos den anhörige (Zhang, Nilsson & Prigerson, 2012). Faktorer som enligt Meleis och Schumacher (1994) underlättar transitionen är teamarbete, samarbete, effektiv kommunikation och olika typer av stöd.

Hur den anhörige accepterar transitionen baseras dels på den subjektiva tolkningen av vad transitionen innebär (Meleis & Schumacher, 1994). Än idag finns vissa negativa associationer till den palliativa vården (Hawley, 2017). Detta kan i sin tur färga den anhöriges bild av vad den palliativa vården står för och slutligen resultera i ett visst motstånd inför vården som detta innebär (Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, & Hannon, 2016).

Transitionen kan ske gradvis eller över tid och styrs av både tidigare erfarenheter och det nuvarande emotionella och fysiska tillståndet (Meleis & Schumacher, 1994). Tidigare erfarenheter av särskilt förlust och död har inverkan på hur de anhöriga ställer sig inför den nuvarande transitionen (Reimer, Davies & Martens, 1991). Kulturella aspekter kan även påverka anhörigas inställning till vården, då död inom vissa kulturer är tabubelagt och därför undviks att samtala kring (Periyakoil, Neri & Kraemer, 2015).

Existentiella perspektiv kan också influera transitionen om den anhörige exempelvis söker efter en större mening i den förändrade tillvaron, vilket kan leda till både positiva och negativa tolkningar av det som hänt (Meleis & Schumacher, 1994). Den palliativa vården är en dynamisk process där besked och information riskerar att rubba känslan av hopp som individen har byggt upp samtidigt som relationer samt tron på "högre makter" anses kunna stärka känslan av hoppet (Holtslander & Duggleby, 2005).

Hur transitionen kan komma att tas emot påverkas också av individens så kallade beredskap innan och efter transitionen, vilket också anses påverka hur framgångsrik transitionen blir (Meleis & Schumacher, 1994). Omfattande planering anses skapa en mjukare övergång och optimala förutsättningar för individen. En akut uppkommen situation kan således tas emot annorlunda än den som skett över tid och som har givits en möjlighet att upprätta planering och förberedelser inför (Meleis & Schumacher, 1994).

Hur vårdpersonalen har kommunicerat informationen kring den närståendes mående kan antingen skapa frustrationer eller underlätta för individens psykiska mående (Herberg, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006). Viktiga komponenter som anhöriga uppmärksammat under den palliativa vården är att upprätta tydliga beslut som underlag för uppfyllande av patientens önskemål, vara införstådd i patientens fysiska mående, ordna med praktiska ekonomiska angelägenheter samt att se till att familjen som grupp var redo för den närståendes bortgång (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, Grambow, Parker & Tulskey, 2001).

Meleis och Schumacher (1994) poängterar också kunskap som en essentiell del av transitionsprocessen där otillräcklig kunskap ställer högre krav på individen i transitionen (Meleis & Schumacher, 1994). Avsaknad av information under den terminala fasen av patientens sjukdomsförlopp har kopplats till svårigheter att bibehålla involveringen i vården (Tarberg, Kvangarsnes, Hole, Thronæs, Madssen & Landstad, 2019). Att sakna kunskap eller praktiska färdigheter anses kunna öka känslan av ovissheten under transitionsprocessen (Meleis & Schumacher, 1994).

Att genomgå en transition kan enligt Meleis och Schumacher (1994) leda till nytillkomna psykiska symtom och tillstånd i form av ångest, frustrationer, uppgivenhet och i vissa fall även



depression. Även konflikter relaterat till den förändrade rollen samt minskad självkänsla kan följa transitionen.

## 2.5 Problemformulering

I Sverige uppskattas omkring 72 000 människor årligen vara i behov av palliativ vård. Utifrån Socialstyrelsens riktlinjer är stöd till de anhöriga en av de fyra grundpelarna i vården av den palliativa patienten. Den anhöriges deltagande inom palliativ vård kan spela en oerhört viktig roll där hela processen kan inledas på deras initiativ. Forskningen visar att den anhöriges mående under den palliativa vårdprocessen kan få stora konsekvenser på den enskildes vardag i form av bland annat psykiska symtom. Genom att undersöka den anhöriges erfarenheter av stöd inom den palliativa vården på sjukhus kan behoven tydliggöras för att bättre tillmötesgå dessa inför framtida möten inom vården.

## 3. SYFTE

Beskriva anhörigas behov av stöd vid palliativ vård av närstående.

## 4. METOD

### 4.1 Studiedesign

Allmän litteraturoversikt användes som studiedesign för arbetet. Detta är ett strukturerat arbetssätt som syftar till att skapa en översiktlig bild av kunskapsunderlaget inom valt forskningsområde genom att sammanställa tidigare forskning. För att översikten ska bli så beskrivande som möjligt kring kunskapsläget inkluderades både kvantitativa och kvalitativa studier (Friberg, 2017).

### 4.2 Datainsamling

Sökningar efter adekvata artiklar utifrån valt forskningsområde gjordes i databaserna Cinahl och Pubmed (*Bilaga 2*). Cinahl är lämplig att använda i sökandet efter information eftersom databasen har stort utbud av artiklar inom omvårdnadsforskningen. Likaså Pubmed, där en del av innehållet har omvårdnadsfokus (Karlsson, 2017). Sökorden utformades efter PEO-modellen (*Bilaga 1*), som är lämplig att använda vid kvalitativa forskningsfrågor (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

#### 4.2.1 Sökprocess

För att begränsa innehållet i sökningarna användes så kallade "limits" (Karlsson, 2017). Begränsningarna som valdes till samtliga sökningar var följande: artiklar publicerade från år 2005, vuxna (all adults) samt artiklar som genomgått "Peer Review".

De två första sökningarna genomfördes i Pubmeds databas. Vid sökningarna användes MeSH-termer i kombination med fritextord. MeSH termer är ämnesord som är strukturerade utifrån hierarkisk ordning. För att kombinera sökorden användes booleska operatorer såsom AND, OR och NOT under varje sökning. Termen AND specificerade resultaten, OR ökade sensitiviteten och NOT avgränsade sökningen (Karlsson, 2017). Följande sökord användes i olika kombinationer vid sökningarna i Pubmed: *Palliative care, Family, Support, Experience, Needs* och *Hospitals* (*Bilaga 2*). I den andra sökningen adderades även sökorden *Children* och *Home health care* med termen NOT för att avgränsa sökningen.

De resterande sökningarna genomfördes i Cinahls databas. I dessa sökningar användes Cinahl Headings i kombination med fritextord. Cinahl Headings bygger på de så kallade mesh-termerna, som baseras på ämnesorden inom PubMeds system, där man även inkluderat

ytterligare omvårdnadsrelaterade söktermer (Karlsson, 2017). Totalt fyra sökningar genomfördes i Cinahl. Sökorden som användes i olika kombinationer vid sökningarna var följande: *Palliative care, End of life care, Family, Extended family, Support, Hospital care, Relatives, Experiences, Hospitals* och *Needs (Bilaga 2)*. Sökorden *Home health care* och *Children* användes också i syfte att avgränsa sökningen. Då tidigare sökningar inte resulterade i artiklar från den svenska kontexten genomfördes den sista sökningen med fokus på detta genom att inkludera sökorden *Sweden* och *Swedish*.

#### 4.2.2 Urvalsprocess

För att rikta innehållet mot det bestämda problemområdet användes inklusions- samt exklusionskriterier (Friberg, 2017). Inklusionskriterierna bestod utav anhörigperspektivet där det uttrycktes stödjande behov samt artiklar som ägde rum i sjukhusmiljö. Artiklarna som inkluderades accepterades av både kvantitativ såväl som kvalitativ metod.

Tabell 1: Inklusionskriterier och Exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Anhörigperspektivet	Patientperspektivet
Behov av stöd	Sjuksköterskeperspektivet
Palliativ vård inom sjukhusmiljö	Pediatrisk vård
Kvalitativa och kvantitativa artiklar	Palliativ vård i hemmet

Flertalet artiklar som endast berörde patientens upplevelser bedömdes som ej relevanta titlar. Eftersom fokuset var vård inom sjukhusmiljö exkluderades även flertalet artiklar som berörde patientens palliativa vård i hemmet. Även de artiklar som utspelade sig inom den pediatrika vården blev exkluderade vid val av artiklar.

Totalt 15 artiklar (0+1+1+5+4+4), varav en var dubblett, bedömdes relevanta utifrån deras abstracts och granskades därefter i fulltext. En utav de utvalda artiklarna exkluderades på grund av sitt tvetydiga fokus på både vårdpersonal och anhöriga. Ytterligare två artiklar exkluderades på grund av sin alltför otydliga koppling till syftet. Således uppfyllde 11 artiklar litteraturoversiktens inklusionskriterier samt ansågs kunna besvara studiens syfte.

#### 4.3 Kvalitetsgranskning

Utöver artiklarnas krav på Peer Review genomgick samtliga artiklar kvalitetsgranskning enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2012; 2020). Nio kvalitativa artiklar bedömdes via ett standardiserat formulär (*Bilaga 4*) där de granskades utifrån följande fyra kategorier: metodologiska begränsningar, studiens relevans i kontexten, samstämmighet och innebördsrikedom (SBU, 2020; Lewin, Glenton, Munthe-Kaas, Carlsen, Colvin, Gülmezoglu & Rashidian, 2015). Dessa kvalitativa artiklar evidensgraderades utefter CerQUAL (Lewin et al., 2015). Två kvantitativa artiklar bedömdes utefter ett standardiserat formulär för observationsstudier (*Bilaga 5*), formuläret bedömde studiens begränsningar utifrån eventuella systematiska fel, studiens överförbarhet, precisionen, granskning av effektstorlek samt underskattad effekt p.g.a. confounders (SBU, 2012). Artiklarna med kvantitativ metod gavs därefter evidensgradering utifrån GRADE (SBU, 2016).

Eftersom att kvalitetsgranskningen kan tendera att bli en subjektiv värdering granskades artiklarna först enskilt av de båda författarna via bedömningsformulären, för att sedan gemensamt säkerställa kvalitén genom diskussion och vid behov ytterligare gemensam granskning (Mårtensson & Fridlund, 2017). Artiklarna granskades och graderades inom den

fyrgradiga skala där lägsta graden av kvalitet benämndes som “mycket låg tillförlitlighet” och där den högsta graden av kvalitet gavs graderingen “hög tillförlitlighet” (Lewin et. al., 2015; SBU, 2016). Artiklar som ej uppnådde gränsen på 60% ansågs ej uppfylla krav på god vetenskaplig kvalitet och exkluderades därmed från studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). Efter de enskilda forskarnas kvalitetsgranskningar överensstämde graderingarna kring samtliga artiklar bortsett från en (Artikel 4; *Bilaga 3*) som efter ytterligare en genomgång av kvalitetsgranskning sänktes från måttlig tillförlitlighet till låg tillförlitlighet i en gemensam bedömning. Den genomförda kvalitetsgranskningen resulterade i en artikel som bedömdes inom ramen av hög tillförlitlighet. Sju artiklar bedömdes enligt kategorin måttlig tillförlitlighet. Två artiklar bedömdes som låg tillförlitlighet. Den artikel som inte uppnådde kraven bedömdes inom ramen av mycket låg tillförlitlighet och exkluderades därmed helt från studien. Totalt tio artiklar uppfyllde kraven för kvalitetsgranskningen och inkluderades därmed i studien (*Bilaga 3*).

#### 4.4 Dataanalys

Induktiv ansats användes som metod för innehållsanalysen (Elo & Kyngäs, 2008). Detta motiverades genom att författarna ville studera ämnet mer förbehållslöst och därmed låta innehållet styra resultatet. Via den induktiva metoden kan forskaren låta empirin leda arbetet mot att finna meningsbärande enheter som slutligen bildar ett återkommande mönster (Priebe & Landström, 2017). Eftersom litteraturen inom området bestod av så kallad “splittrad” information, det vill säga att kunskapsläget inom olika länder skiljer sig åt (Clark, Gardiner & Barnes, 2018) motiverades den induktiva ansatsen även via detta (Elö & Kyngäs, 2008).

Den första fasen av innehållsanalysen bestod utav att specificera vad och under vilka premisser enheter skulle väljas ut för vidare analys. Syftet repeterades för att finna svar på just detta. Forskarna läste artiklarnas resultat enskilt upprepade gånger där meningsbärande enheter därefter markerades gemensamt i texterna. I nästa steg upprättades anteckningar fortlöpande i artikelns marginaler för att beskriva innehållet så korrekt och med så många ord som krävdes för att specificera innehållet närmre (så kallad öppen kodning). Dessa anteckningar skrevs därefter ned på post-it-lappar av de båda forskarna tillsammans som sedan klistrades på respektive artikel. Denna process sammanställdes av de båda forskarna i en tabell, se exempel på detta i *Tabell 2*. Koderna som kunde grupperas via sitt gemensamma innehåll bildade subkategorier för att slutligen utforma kategorier (*Bilaga 6*).

*Tabell 2: Utdrag ur dataanalys*

Meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
“...we need to understand what is happening in the process. Nurses must explain things so that we can understand because surely, most of the time is like we are in the darkness because we don't know what is happening” (Kisorio & Langley, 2016, s. 61)	Informationsbehov  Utelämnad	Behov av involvering	Kommunikation

#### 4.5 Etiska överväganden

Enligt Lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) skall all forskning på människor eller biologiskt material från människor i Sverige granskas via etikprövning. Syftet med etikprövningslagen är att skydda forskningspersonerna och säkerhetsställa att människovärdet, mänskliga rättigheter och grundläggande friheter skyddas under hela forskningsprocessen. I detta arbete har författarna eftersträvat att endast inkludera artiklar som godkänts av etiska kommittéer. Däremot har ett undantagsfall förekommit. Författarna valde att inkludera en artikel som inte granskats av en etisk kommitté då den innehåller starka etiska överväganden och har stort vetenskapligt värde utifrån valt forskningsområde.

Forskare måste kunna motivera och rättfärdiga deras val av forskningspersoner, särskilt vid val av sårbara grupper såsom barn (Kjellström, 2017). Valet av forskningspersoner grundar sig i forskningsproblemet och forskaren ska i första hand välja den grupp som är minst sårbar för att minimera riskerna. Därför har författarna i detta arbete valt att endast inkludera forskning där forskningspersonerna är över 18 år och kan ge eget samtycke till medverkan. Anhöriga till döende kan också betraktas som en sårbar grupp då dessa individer befinner sig i en skör situation (Kjellström, 2017). Trots detta motiverades anhöriga som forskningspersoner då forskning har visat att anhöriga till närstående som vårdas palliativt uppskattat möjligheten att delta i studier (Aoun, Slatyer, Deas och Nikolaichuk, 2017).

När man läser texter finns det alltid en risk för feltolkning, särskilt när man läser texter på andra språk som inte är ens modersmål. Samtliga artiklar som inkluderats i arbetet är skrivna på engelska, vilket inneburit att författarna påträffat ord som kan ha flera betydelser. Vid dessa tillfällen har orden översatts av författarna med hjälp av ett lexikon för att motverka feltolkning, som annars kan snedvrider artikelförfattarens innehåll.

#### 5. RESULTAT

Resultatet visade att anhöriga hade behov av stöd, vilket kunde delas upp i följande fem dimensioner: *kommunikation, professionalitet, psykiska behov, fysiska behov* samt *förberedelser inför döden* (Tabell 3).

Tabell 3: Kategorier och Subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Kommunikation	Adekvat information Behov av involvering
Professionalitet	Positivt bemötande Stödjande mentalitet Indirekt stöd via patienten
Psykiska behov	Bli sedd som individ Behov av känslomässigt stöd
Fysiska behov	Behov av fysisk närhet
Förberedelser inför döden	Mental förberedelse inför döden Praktisk förberedelse inför döden

## **5.1 Kommunikation**

Anhöriga uttryckte behov av att uppdateras och inkluderas i vårdprocessen med hjälp av tydligt kommunicerad information samt med hjälp av aktiv involvering i vården av deras närstående.

### **5.1.1 Adekvat information**

Flera anhöriga uttryckte behov av adekvat information under tiden som deras närstående erhöll palliativ vård (Bužgová, Špatenková, Fukasová-Hajnová & Feltl, 2016; Kisorio & Langley, 2016; Mossin & Landmark, 2011; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013; Odgers, Fitzpatrick, Penney & Wong, 2018). En kvinnlig anhörig uttryckte en lättnad kopplad till den erhållna informationen (Mossin & Landmark, 2011). Även om informationen som gavs på flera håll ansågs som positivt laddad (Kisorio & Langley, 2016; Mossin & Landmark, 2011) uppgavs också en vilja om att uppnå balans mellan information som klargjorde den närståendes mående men som samtidigt bibehöll känslan av hopp (Odgers et al., 2018). Det fanns även önskemål från den anhörige att informationen skulle upprepas för att försäkra den anhörige om det aktuella läget (Lundberg et al., 2013). Vidare framkom ett informationsbehov gällande patientens sjukdom samt prognos, vilket ansågs som särskilt viktigt i större utsträckning hos de med högskoleutbildning jämfört med anhöriga med lägre utbildning (Bužgová et al., 2016). Anhöriga ansåg att det var viktigt att få information kring patientens sjukdom samt prognos men också att denna gavs på ett uppriktigt, ärligt samt begripligt sätt (Bužgová et al., 2016). Den erhållna informationen fungerade som ett stöd för de anhöriga (Lundberg et al., 2013).

### **5.1.2 Behov av involvering**

Ett återkommande behov som beskrivits av flertalet anhöriga var möjligheten att inkluderas i vården av den närstående via vårdpersonalens möjliggörande av involvering (Gott, Robinson, Moeke-Maxwell, Black, Williams, Wharemate & Wiles, 2019; Kisorio & Langley, 2016; Lundberg et al., 2013; Mossin & Landmark, 2011; Wong & Wai-Chi Chan, 2007; Witkamp, Droger, Janssens, Zuylen & van der Heide, 2016). Att inte vara tillräckligt införstådd i vården och patientens mående kopplades till känslor av förvirring, rädsla, oro och hjälplöshet hos den anhörige (Kisorio & Langley, 2016; Lundberg et al., 2013; Witkamp et al., 2016). En anhörig uttryckte en särskild ilska gentemot läkaren, som uppmanade till initierande av den palliativa vården men uteblivit att ge detaljer kring patientens sjukdomstillstånd (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Där anhöriga upplevde indragna behandlingar relaterat till patientens vård och samtidigt inte var informerade om dessa antogs egna tolkningar om att deras närstående försämrats (Mossin & Landmark, 2011; Lundberg et al., 2013).

Det uttrycktes en vilja hos de anhöriga att få möjlighet att delta i vården där det dock uppstod ett hinder kring den anhöriges bristfälliga kunskap inom omvårdnad (Kisorio & Langley, 2016; Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Anhöriga uttryckte en önskan om att få delta i omvårdnadsmoment relaterat till munhygien, mobilisering och kost men bristande information gällande detta medförde att den anhörige inte kunde involveras i önskad utsträckning (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Där det saknades kunskap kring den medicintekniska utrustningen uppstod en rädsla för att skada patienten, vilket enligt den anhörige hade kunnat motverkas via vägledning och tillsyn (Kisorio & Langley, 2016). En anhörig belyste att brist på information kunde orsaka en känsla av att befinna sig i mörker, som kunde motverkas genom att orienteras till patientens situation (Kisorio & Langley, 2016).

Att aktivt bli involverad i vården ansågs som en positiv aspekt av vården (Mossin & Landmark, 2011; Witkamp et al., 2016; Gott et al., 2019) Att erhålla omfattande information kring patientens situation möjliggjorde involvering vid beslutsfattande gällande vården (Witkamp, et al., 2016). Ett exemplifierande av detta involverande uttrycktes av en anhörig som betonade det sensationsfyllda i att bli privilegierad att få använda larmklockan för att påkalla personalens uppmärksamhet (Gott et al., 2019). Ett annat exempel på den aktiva involveringen av den

anhörige synliggjordes där patientens önskan om den anhöriges närvaro möjliggjordes via vårdpersonalens telefonkontakt (Mossin & Landmark, 2011).

## **5.2 Professionalitet**

Via vårdpersonalens professionella förhållningssätt uppfylldes anhörigas behov av stöd via mötet som baserades på positiva och stödjande synsätt samt ett indirekt stöd via patienten.

### **5.2.1 Positivt bemötande**

Den anhörige ansågs få olika delar av sina behov bekräftade via mötet med vårdpersonalen (De Albuquerque Pinheiro, Pimpão Martins, De Oliveira Rafael & Tupinambá Silva de Lima, 2016; Gott et al., 2019; Kisorio & Langley, 2016). En anhörig beskrev detta genom att personalen hade ett "trevligt" sätt att tala till denne på samt att hen erhöll all information som ansågs behövlig (Kisorio & Langley, 2016). Då den anhörige tilltalades på ett trevligt vis ansågs den anhörige bli mött med omtanke (Gott et al., 2019). Via det stödjande mötet som anhöriga gavs beskrevs en känsla av att känna sig "omfamnad" av personalen (De Albuquerque Pinheiro et al., 2016).

### **5.2.2 Stödjande mentalitet**

Den del av professionaliteten som anhöriga lyfte fram som stödjande bestod av ett typ av förhållningssätt i form av en stödjande mentalitet (Gott et al., 2019; Lundberg et al., 2013). En anhörig ansåg att sjuksköterskorna på avdelningen hade en värnadsfull mentalitet som utstrålade medkänsla och värdighet gentemot sin omgivning, då de upplevdes tysta och respektfulla gentemot de anhöriga (Gott et al., 2019). Anhöriga poängterade hur vårdpersonalen endast genom sitt sätt, sin s.k. mentalitet, kunde stödja i den anhöriges sorgearbete (Lundberg et al., 2013). Vidare beskrevs vårdpersonalen utstråla värme och trevnad vilket också förstärktes då personalen visade sig vara flexibel genom att ta sig tid för de anhöriga genom samtal (Lundberg et al., 2013).

### **5.2.3 Indirekt stöd via patienten**

Att försäkras om att patienten blev väl omhändertagen gav indirekt stöd till dennes anhöriga (Mossin & Landmark, 2011; Bužgová et al., 2016; Gott et al., 2019; Lundberg et al., 2013). God vård med adekvat symtomkontroll gav upphov till indirekt stöd till anhöriga (Mossin & Landmark, 2011). Anhöriga upplevde att de fick indirekt stöd då de kände att vårdpersonalen brydde sig om patienten (Bužgová et al., 2016). Att dessutom bli försäkrad av vårdpersonalen att patienten fick bästa möjliga vård upplevdes också stödjande (Bužgová et al., 2016). Att anpassa symtomlindring efter patientens individuella behov och hänsynstagande till anhörigas önskemål ledde också till detta stöd (Lundberg et al., 2013). Vidare framkom att den anhörige uppskattade då vårdpersonalen uppmärksammade patientens kulturella identitet då de ägnade tid och energi åt att framföra psalmer och böner på patientens modersmål (mäori) den sista tiden i livet (Gott et al., 2019).

## **5.3 Psykiska behov**

Att uppmärksammas utifrån sin egen identitet kombinerat med det känslomässiga stödet uppfyllde viktiga delar av den anhöriges psykiska behov.

### **5.3.1 Bli sedd som individ**

Anhöriga poängterade hur viktigt det var att bli bekräftade eller uppmärksammade utifrån sin egen person och behov (Bužgová et al., 2016; Lundberg et al., 2013; Mossin & Landmark, 2011). Anhöriga beskrev hur de blivit tvungna att anta en ny roll på sjukhuset, där de kände att en medvetenhet uppstod kring att inte vara i vägen för personalen (Mossin & Landmark, 2011). En anhörig uppgav att hon kände hur vårdpersonalen verkligen brydde sig om vederbörande genom att erbjudas kramar och småprat (Mossin & Landmark, 2011). Det konstaterades även

att det uppstod en jämlik relation när vårdpersonalen erbjöd sig att samtala om något helt annat utöver vårdsituationen, då detta gjorde anhörigas vardag på sjukhuset lite lättare (Mossin & Landmark, 2011). En anhörig påpekade att en enkel gest som att bli tillfrågad om hen önskade något att äta associerades med positiva känslor som liknades med att komma hem till en mor- eller farförälder som erbjöd omtanke (Lundberg et al., 2013). Majoriteten av anhöriga uttryckte att det var viktigt att deras behov omhändertogs av vårdpersonalen, emellertid uppgav hälften av dem att deras behov inte blivit uppfyllda (Bužgová et al., 2016). När fokuset endast låg på patientens behov utan att uppmärksamma den anhöriges kunde denne drabbas av fysisk utmattning (Mossin & Landmark, 2011).

### ***5.3.2 Behov av känslomässigt stöd***

Flera anhöriga visade tendenser som tydde på att deras känslomässiga behov inte blivit tillgodosedda (Kisorio & Langley, 2016; Odgers et al., 2018; Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Anhöriga från olika familjer uttryckte behov av att ha någon att samtala med kring sina känslor där detta dock ej infriades (Kisorio & Langley, 2016) En anhörig uttryckte ett behov av att personalen skulle visa mer omtanke gentemot denne, i hopp om att detta kunde lindra känslan av hjälplöshet (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Brist på empati hos vårdpersonalen gentemot patienten framkallade ängslan och förfäran hos en anhörig (Odgers et al., 2018).

## **5.4 Fysiska behov**

Huruvida vårdpersonalen engagerade sig i att erbjuda fysisk närhet ansågs fylla ett viktigt behov hos den anhörige samt spela in i uppfattningen av vårdpersonalens empati.

### ***5.4.1 Behov av fysisk närhet***

Fysisk närhet ansågs som ett viktigt behov av de anhöriga (Lundberg et al., 2013, Gott et al., 2019; Kisorio & Langley, 2016). Fysisk kontakt av vårdpersonal i form av en omfamning uppskattades av den anhörige då personen mottog beskedet kring patientens försämrade prognos (Gott et al., 2019). Vissa sjuksköterskor som erbjöd fysisk närhet ansågs som trevliga där också motsatsen tolkades som en känslökyla som fick den anhörige att känna sig oönskad (Kisorio & Langley, 2016). Då vårdpersonal aktivt tog avstånd från den fysiska närheten medförde detta en avsaknad av personcentrerad vård hos patienten vilket i sin tur kopplades till känslor av minskad värdighet hos den anhörige eftersom att närhet ansågs som ett basalt mänskligt behov (Lundberg et al., 2013).

## **5.5 Förberedelser inför döden**

Förberedelser utgjorde en viktig del av den närståendes sista tid i livet där vissa anhöriga kände ett behov av att förbereda sig inför bortgången både mentalt och praktiskt.

### ***5.5.1 Mental förberedelse inför döden***

Som anhörig krävdes hos vissa någon typ av mental förberedelse inför den närståendes ofrånkomliga död (De Albuquerque Pinheiro et al., 2016; Johansson & Grimby, 2012). I vilken utsträckning som de anhöriga kände sig förberedda på patientens bortgång varierade, där 14% ansågs vara mycket förberedda, 27% ganska förberedda, respektive 55% något förberedda och där 4% ansågs vara helt oförberedda (Johansson & Grimby, 2012). Att bevittna sin närstående försämras beskrevs som ett lidande som lindrades med hjälp av acceptansen inför framtiden via tron på Gud som också gav trygghet och styrka (Albuquerque et al., 2016).

### ***5.5.2 Praktisk förberedelse inför döden***

Att förbereda sig praktiskt och därmed kunna infinna sig inför den närståendes död ansågs vara av stor vikt för flera av de anhöriga (Johansson & Grimby, 2012; Odgers et al., 2018; Witkamp et al., 2016; Wong & Wai-Chi Chan, 2007) En anhörig resonerade kring vart den närstående skulle befinna sig inför den ofrånkomliga döden då hemmet hade varit att önska framför

sjukhuset, där den anhörige samtidigt konstaterade att det viktigaste var att få närvara vid familjemedlemmens död (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Det ansågs vara en positiv erfarenhet att ha blivit tillkallad av vårdpersonalen för att kunna vara på plats under den terminala fasen (Witkamp et al., 2016). En äldre anhörig riktade särskild tacksamhet för att ha fått veta att dennes närståendes död var nära, då hon hann uppfylla familjemedlemmens sista önskan om att få bära sina favoritkläder (Wong & Wai-Chi Chan, 2007). Anhöriga som inte kunde infinna sig hos patienten vid dennes bortgång kände sig berövade och besvikna medans de anhöriga som fick möjligheten att spendera den sista tiden med sin närstående uttryckte särskild uppskattning genom detta (Odgers et al., 2018). Hur praktiskt förberedd den anhörige upplevde sig vara inför den närståendes död varierade, där 12% uttryckte att de var mycket förberedda, 27% att de var ganska förberedda, 29% att de var något förberedda och där den största andelen på 31% ansågs inte alls vara förberedda inför deras närståendes död (Johansson & Grimby, 2012).

## **6. DISKUSSION**

### **6.1 Metoddiskussion**

#### **6.1.1 Styrkor**

Förförståelse kan alltid komma att påverka resultatet av en students arbete både från utbildningen samt vardagslivet (Priebe & Landström, 2017). För att undvika detta under arbetets gång försökte författarna eftersträva "att sätta förförståelsen i parentes" (Kristensson, 2014, s. 122) genom att upprätta återkommande diskussioner sinsemellan för att minska risken för att färga innehållet med sin aktuella förförståelse i hopp om att öka studiens pålitlighet (Priebe & Landström, 2017).

Utifrån syftet ansågs allmän litteraturstudie med induktiv ansats vara lämpligt, då författarna ville undersöka individers subjektiva upplevelser (Henricson & Billhult, 2017). Via syftet utformades sökorden med hjälp av den vedertagna PEO-modellen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Sökorden resulterade i relevanta artiklar relaterat till studiens syfte och ansågs därmed ha varit lämpliga för arbetet. Sökprocessen genomfördes i två databaser, Pubmed och Cinahl, vilket stärker arbetets trovärdighet på grund av utökad chans att hitta lämpliga artiklar (Henricson, 2017). Sökningarna resulterade i en hanterbar mängd träffar och innehöll relevanta artiklar, vilket tyder på att sökningarna hade en acceptabel balans mellan sensitivitet och specificitet (Karlsson, 2017). Några artiklar återkom i sökningarna trots olika sökordskombinationer vilket också indikerar på sensitivitet då intressanta artiklar inte gallrades bort (Karlsson, 2017). En limit som användes under samtliga sökningarna var artiklar som genomgått granskning i form av peer review, vilket anses stärka arbetets trovärdighet (Henricson, 2017). Urvalsprocessen och datainsamlingen beskrevs noggrant vilket stärker studiens reproducerbarhet och överförbarhet (Henricson, 2017).

Vid kvalitetsgranskningen användes vedertagna formulär av SBU (2012; 2020) som också ökade reproducerbarheten. Via den gedigna genomgången av de båda författarnas enskilda granskningar ökade reliabiliteten (Henricson, 2017). Arbetets trovärdighet anses även ha ökat med metoden "triangulering" (Kristensson, 2014) där de båda forskarna har utfört dataanalysen gemensamt. Resultatet i arbetet har utöver detta fått validiteten styrkt via handledaren (Henricson, 2017).

#### **6.1.2 Svagheter**

Efter genomfört arbete kunde forskarna konstatera att fler söktermer framkom gällande termen anhörig (eng. family caregiver; caregiver). Detta kan ha ökat risken för urvalsfel, då de inkluderade artiklarna kanske inte blivit tillräckligt representativa för syftet (Kristensson,



2014). Ett av inklusionskriterierna som valdes var artiklar från år 2005, vilket kan ha ansetts vara ett alltför generöst tidsspänn då rekommendationer finns kring att artiklarna bör vara högst tio år gamla (Henricson & Mårtensson, 2017). Dock var det endast en artikel som publicerats utanför denna gräns, då denna var från 2007. Denna artikel motiverades dock via sitt värdefulla resultat.

Eftersom studierna som inkluderades var från helt skilda kontexter går det inte att säkerställa överförbarhet i resultatet (Henricson, 2017). Artiklarna som inkluderades hade en stor bredd gällande sitt ursprung vilket var allt från europeiska länder (Sverige, Norge, Tjeckien, Nederländerna och Storbritannien) men även från Australien, Brasilien, Kina, Nya Zeeland samt Sydafrika. Dessutom ägde artiklarna rum inom olika typer av vårdmiljöer. En viktig aspekt av överförbarheten kring kvalitativ forskning är dock enligt Polit & Beck (2016) att datan innehåller rika beskrivningar. Även om detta arbete har sammanställt befintlig forskning kunde fyra av nio kvalitativa artiklar konstateras ha uppnått mättnad bland datan, vilket sker då datan inte längre utökas med nytt innehåll (Sandgren, 2017). Samtidigt valde författarna att inkludera artiklar med olika val av design vilket kan tendera att sänka studiens trovärdighet (Henricson, 2017). Olika mätverktyg användes även i de två kvantitativa studierna (Anticipatory Grief Scale och Family Inventory Needs) vilket också försvårar möjligheten att dra slutsatser av resultatet (Henricson, 2017).

En svaghet som framkom genom sammanställningen av artiklarna var att majoriteten av dessa hade fler kvinnliga än manliga deltagare. Detta kan också ha influerat huruvida anhöriga som grupp beskrivits på ett korrekt sätt, vilket återigen kan minska studiens trovärdighet och minska möjligheten att kunna hävda överförbarhet (Henricson, 2017).

Gällande etiska aspekter av arbetet kan författarna konstatera att de etiska övervägandena fullföljdes, bortsett från en enskild artikel. Detta genomförande hade kunnat förbättras genom att endast ta med artiklar som godkänts av en etisk kommitté för att säkerställa att deltagarna skyddats under hela forskningsprocessen.

## **6.2 Resultatdiskussion**

Litteraturstudiens resultat tyder på att anhöriga har mångfacetterade behov av stöd vid palliativ vård av en närstående, vilka kan möjliggöras via tydlig kommunikation. Fynden visar att anhöriga kan ha ingående önskemål gällande sina behov som inte alltid uttrycks av den anhörige, vilket ställer höga krav på vårdpersonalens kompetens att se och uppmärksamma dessa. Att arbeta med ett holistiskt synsätt där närvaro, tillgänglighet och att "göra vad som krävs" i varje enskild situation har beskrivits för att kunna tillgodose varje unik individs behov i den palliativa vården (Tveit Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2017).

Kommunikation utgjorde en av grundpelarna för anhörigas informationsbehov och behov av involvering. Informationen öppnade dörrar för insikt gällande patientens sjukdomsutveckling och framtidsutsikter vilket gav en känsla av lättnad inför situationen. Denna kommunikation syntes som en viktig aspekt genom hela den palliativa vårdprocessen från initierande av vården till att den fick sitt slut.

Anhöriga uppmärksammade att informationen i sig kunde fungera stödjande men även att avsaknaden av kommunikationen kunde resultera i bristande involvering. Kommunikationen inom den palliativa vården har visats ligga till grund för den vårdande relationen som uppstår mellan de olika parterna som ingjuter en känsla av trygghet hos den anhörige, där motsatsen kan resultera i bristfällig tillit, ångest och oro (Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018). Paradoxalt nog har barriärer som uppmärksammas som hinder i kommunikationen av den palliativa vården beskrivits utifrån vårdpersonalens rädsla för att åsamka skada hos mottagaren (Brighton & Bristowe, 2016). Tydlighet i den upprättade kommunikationen uppskattades hos

anhöriga utifrån resultatet. Detta i kombination med en rak och ärlig kommunikation har också beskrivits av forskningen som viktiga komponenter för att undvika missförstånd i vårdmötet (Anderson, Bloch & Armstrong, 2019).

Kommunikationen lade grunden för anhörigas helhetsupplevelse på vårdavdelningen då insikten som skapades via information möjliggjorde att anhöriga kunde planera praktiskt inför den ofrånkomliga döden, vilket ökade sannolikheten att den anhörige kunde infinna sig vid bortgången. Att vara närvarande hos den närstående vid livets slut framkom som ett behov av stor vikt i resultatet. Då avsaknad av närvaro vid patientens dödsögonblick kunde färga hela den anhöriges upplevelse av den palliativa vården till det negativa. Vikten att få närvara vid den närståendes bortgång bekräftas via studien av Otani, Yoshida, Morita, Aoyama, Kizawa, Shima och Miyashita (2017) då över 90% av anhöriga önskade att få befinna sig hos patienten vid dödsögonblicket. Att som anhörig få ta avsked av sin närstående på sina egna premisser har ansetts underlätta den kommande sorgeprocessen efter förlusten (Holtlander, Baxter, Mills, Bocking, Dadgostari, Duggleby & Peacock, 2017).

Anhöriga uppskattade när vårdpersonalen kommunicerade med dem på ett medkännande sätt där de visade förståelse inför den sårbara situationen. I resultatet beskrev anhöriga att de erhöll stöd via vårdpersonalens vördnadsfulla mentalitet men också att de fick indirekt stöd via personalens vårdande bemötande gentemot patienten. Detta perspektiv har i forskningen beskrivits utifrån medkänsla (eng. compassionate) som uppstår i lidandet och ingjuter värdighet hos mottagaren (Brito-Pons & Librada-Flores, 2018). Medkänsla är ett återkommande tema inom forskningen relaterat till den palliativa vården (Roze des Ordon, Maclsaac, Everson & Ellaway, 2019; Sinclair, Beamer, Hack, McClement, Raffin Bouchal, Chochinov & Hagen, 2016). Tidigare forskning visar att anhöriga som upplevde att sjuksköterskan visade medkänsla gentemot dem och patienten kände sig trygga med att lämna patienten i dennes vård när de behövde vila. Till skillnad från när de upplevde motsatsen, då de kände oro vid de tillfällen de behövde lämna deras närståendes sida och överlåta omvårdnaden till sjuksköterskan (Adams, Anderson, Docherty, Tulsy, Steinhauser & Bailey Jr, 2014).

### ***6.2.1 Anhörigas transitioner inom den palliativa vården***

Transitionen till palliativ vård kan upplevas känslofylld vilket också sågs i resultatet där bristfällig information kunde leda till ilska och oförståelse inför den plötsliga förändringen. Beskedet kan förorsaka både praktisk och mental omställning hos den anhörige (Marsella, 2009), då individen behöver anpassa sig både utefter den nya sjukhusmiljön och förhålla sig till sin nya roll på sjukhuset. Miljö utgör enligt Meleis och Schumacher (1994) viktiga aspekter av transitionen då omgivningen kan underlätta eller försvåra processen. Den fysiska miljöns betydelse kan ses utifrån forskning då den påvisats kunna stärka livskvalitén för anhöriga med rätt förutsättningar (Sagha Zadeh, Eshelman, Setla, Kennedy, Hon & Basara, 2018).

De förändrade omständigheterna som den nytilkomna transitionen innebär kan leda till att känslan av ovisshet förstärks hos den anhörige vid avsaknad av kunskap eller praktiska färdigheter (Meleis & Schumacher, 1994). Detta sågs också i resultatet då en anhörig uttryckte att bristfällig information resulterade i en känsla av att famla runt i mörker. Anhöriga sågs efterfråga utökad involvering och beskrev att nyckeln till detta var tillfredsställande kommunikation vilket också bekräftas via studien av Tarberg et al. (2019) som kom fram till att avsaknad av information kan orsaka hinder för involvering vid vårdande av närstående. Detta bekräftar Meleis och Schumacher's (1994) underlättande faktorer för transitionen, där kommunikation är en viktig beståndsdel.

Då den transitoriska processen medför en förändrad tillvaro kan otillräcklig kunskap ställa allt högre krav på individen (Meleis & Schumacher, 1994). Att individens kunskapsnivå påverkar

hur transitionen tas emot styrktes även via resultatet, då anhöriga med högre utbildning hade högre krav på adekvat information än övriga anhöriga med lägre utbildning. I resultatet framkom även önskemål kring utökad kunskap för att kunna vårda sin närstående. Detta kan ses i en litteraturoversikt av Aoun, Kristanson, Hudson, Currow & Rosenberg (2005) där anhörigas förändrade roll som vårdare av närstående uttryckte behov av utökad kompetens då de inte ansåg sig förberedda på förändringen som situationen innebar.

I enlighet med transitionsteorin anses de sociala relationerna som viktiga aspekter för individens mående i transitionsprocessen (Meleis & Schumacher, 1994). Anhöriga betonade det indirekta stödet som gavs via patientens vård, där aspekter uppmärksammades i form av symtomlindring, patientens möjlighet till bästa möjliga vård, samt att tillgodose patientens kulturella identitet. Att den anhöriges mående påverkas av patientens tillstånd kan ses i en studie av Gayoso, Avila, Silva och Alencar (2018) som visar att anhöriges välbefinnande är starkt kopplat till patientens aktuella fysiska och psykiska aktivitetsnivå.

Utifrån individens subjektiva tolkning av transitionen formuleras den egna uppfattningen av situationen (Meleis & Schumacher, 1994), vilket kan ses i resultatet där en anhörig funnit acceptans inför patientens tillstånd genom trösten via tron på högre makter. Det existentiella perspektivet ska således inte underskattas, då detta kan stödja individens viktiga copingstrategier (Lalani, Duggleby & Olson, 2018).

Det krävs även planering för att maximera individens förutsättningar till en framgångsrik transition (Meleis & Schumacher, 1994). Detta framkom även av resultatet i litteraturstudien, där anhöriga beskrev både mentala och praktiska förberedelser inför den anhöriges bortgång. Förberedelser inför förändringar anses enligt Meleis och Schumacher (1994) mjuka upp de annars hårda kontrasterna som förändringen kan orsaka. Att säkerställa att den närstående har allt hen behöver i sin terminala fas kan också underlätta för den anhörige genom att förflytta fokuset från det oerhörda smärtsamma tillstånd som denne befinner sig i (Fringer et al., 2018). Att som anhörig ges möjligheten att få möta sin närstående en allra sista gång, ger de två parterna en chans att reparera relationer och därmed uttrycka sina innersta känslor för att avsluta det sista avskedet med minnet av den relation som en gång var (Loke, Li & Man, 2013).

### **6.3 Fortsatt forskning**

Arbetet har påvisat ett utökat behov av studier utifrån anhörigas perspektiv inom palliativ vård inom sjukhusmiljön som tydliggör deras specifika behov av stöd. Fler kvalitativa och kvantitativa studier inom svensk sjukhusmiljö med fokus på anhörigstöd hade kunnat ge en rikare beskrivning kring effekter av stödjande interventioner inom den palliativa vården.

Denna studie har visat vissa tendenser till anhörigas osäkerhet kring deras plats och möjlighet till stöd på sjukhuset. En forskningsfråga som därmed har uppkommit är huruvida anhöriga känner till sina rättigheter i vårdkontexten samt om de vet vart de kan vända sig för att erhålla stöd inom den palliativa vården.

### **6.4 Klinisk relevans**

Utifrån detta arbete har anhörigas behov av stöd beskrivits som visat på en önskan om att involveras i vården av en närstående. Denna önskan har vårdpersonalen dock inte alltid uppfyllt, vilket indikerar på en förbättringsmöjlighet hos vårdpersonalen. Den enskilda sjuksköterskan bör uppmärksamma den anhöriges unika kunskap och förutsättningar för att på bästa sätt tillmötesgå dessa med hjälp av tydlig kommunikation. Bekräftelse av individen i form av små gester från vårdpersonalen har inverkat positivt på den anhöriges mående. Då anhöriga uppskattat möjligheten att få tillbringa den sista tiden och dödsögonblicket hos den närstående bör vårdpersonalen sträva efter att tillgodose dessa oerhört viktiga behov.

Nationella riktlinjer kring palliativ vård i den svenska kontexten skulle vidare kunna specificeras för att precisera hörnstenen "Stöd till närstående" för att på ett tydligare sätt stödja vårdgivare och enskild vårdpersonal. Detta kräver dock ett utökat forskningsunderlag för att grunda detta i evidens.

### **6.5 Slutsats**

Anhöriga har ett brett spektrum av stödjande behov inom den palliativa vården i form av kommunikation, professionalitet, psykiska behov, fysiska behov samt förberedelser inför döden. Kommunikation genomsyrar samtliga delar och är således grundstenen till att möta anhörigas behov av stöd inom den palliativa vården. Vård- och omsorgspersonal kan med rätt verktyg stödja den anhörige i processen, genom insikt om underlättande faktorer i form av utförlig kommunikation och genom stor medvetenhet och acceptans möta den anhöriges unika känslomässiga samt praktiska behov av stöd.

## **7. SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION**

Författare Etrisia Tegnemo och författare Miriam Utas har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

## 8. REFERENSER

**Samtliga artiklar som ingår i resultatet är markerade med asterisk (\*).**

Adams, J. A., Anderson, R. A., Docherty, S. L., Tulskey, J. A., Steinhäuser, K. A., & Bailey Jr, D. E. (2014). Nursing Strategies to Support Family Members of ICU Patients at High Risk of Dying. *Heart & Lung, 43*(5), 406-415. doi:10.1016/j.hrtlng.2014.02.001

Anderson, R., J., Bloch, S., & Armstrong, M. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine, 33*(8), 926-941. doi:10.1177/0269216319852007

Anhörig (u.å.). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-04-17, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Aoun, S., Kristjanson, L., Hudson, P., Currow, D., & Rosenberg, J. (2005). The experience of supporting a dying relative: reflections of caregivers. *Progress in Palliative Care, 13*(6), 319-325. doi:10.1179/096992605X75930

Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nikolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal of Pain and Symptom Management, 53*(5), 851-861. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB.

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. London: McGraw-Hill Education/Open University Press.

Brigthon, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal, 92*, 466-470. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368

Brito-Pons, G. & Librada-Flores, S. (2018) Compassion in palliative care: a review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 12*(4), 472-479. doi: 10.1097/SPC.0000000000000393

\*Bužgová, R., Špatenková, N., Fukasová-Hajnová, E., & Feltl, D. (2016). Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care, 25*(4), 592–599. doi:10.1111/ecc.12441

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews, 15*(6), CD007617. doi:10.1002/14651858.CD007617.pub2

Clark, J., Gardiner, C., & Barnes, A. (2018). International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *Journal of Pain and Symptom Management, 8*(1), 7-18. doi:10.1136/bmjspcare/2015/001008

\*De Albuquerque Pinheiro, M-L., Pimpão Martins, F-D., De Oliveira Rafael, C-M., Tupinambá Silva de Lima, U. (2016). Oncological patient in palliative care: The perspective of the family caregiver. *Journal of Nursing, 10*(5), 1749-1755. doi:10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622.

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of palliative medicine*, 9(4), 912-921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912

\*Ek, K., Andershed, B., Sahlberg-blom, E., & Ternstedt, B-M. (2014). "The unpredictable death"-The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives' stories. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1213–1222. doi: 10.1017/S1478951514001151

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swin, K., Li, Z., & Bruera E. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013-21. doi:10.1002/cncr.24206

Familj. (u.å.). I *Svensk MeSH*. Hämtad 2020-04-29 från <https://mesh.kib.ki.se/term/D005190/family?fbclid=IwAR3ARV7XKHyrN18Z-IUhXvDPr28qzC4GWuTN78Hyn6GsFYyAbvsTx9jWQUo>

Finfgeld-Connett, D. (2005). Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4-9. doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00004.x

Flanagan, J., & Holmes, S. (2001). Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01535.x

Frey, R., Foster, S., Boyd, M. & Gott, M. (2017). Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(5), 238-247. doi:10.12968/ijpn.2017.23.5.238

Friberg, F. (2017) *Dags för uppsats*. (3:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Fringer, A., Hechinger, M. & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(1), doi:10.1186/s12904-018-0275-7

Gardner, G., & Wheeler, E. (1981). Nurses' Perceptions of the Meaning of Support in Nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 3(1-2), 13-28. doi: 10.3109/01612848109140858

Gayoso, M. V., Avila, M. A. G., Silva, T. A. D., & Alencar, R. A. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(26), e3029. doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029

\*Gott, M., Robinson, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., & Wiles, J. (2019). 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. *Palliative Medicine*, 33(7), 793–801. doi:10.1177/0269216319843026

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. doi:10.1016/j.cjma.2010.11.005

- Hawley, P. (2017). Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care: Research and Treatment*. 10. doi: 10.1177/1178224216688887
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411-419). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-117). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Mårtensson, J. (2017). Publicering av examensarbete. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 495-504). Lund: Studentlitteratur.
- Herberg, R., Prigerson, H. Schulz, R., Arnold, R. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. doi:10.1089/jpm.2006.9.1164
- Holtzlander, L. & Duggleby, W. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285-291. doi:10.1177/082585970502100408
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(48), 1-18. doi:10.1186/s12904-017-0231-y.
- Iowa Intervention Project (1996). *Nursing interventions classification (NIC): Iowa Intervention Project*. (2. uppl.). St. Louis: Mosby. Vancouver.
- Jóhannesdóttir, S., & Hjörleifsdóttir, E. (2018). Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*. 24(10), 483-491. doi:10.12968/ijpn.2018.24.10.483
- \*Johansson, Å., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134–138. doi:10.1177/1049909111409021
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 81-96). Lund: Studentlitteratur.
- \*Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 35, 57–65. doi: 10.1016/j.iccn.2016.03.003
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a upplagan, 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande* (SOU 2001:6). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer, 2001.
- Kristensson, J. (2014) *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.). Stockholm: Natur & Kultur.

Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-65.  
doi:10.1177/070674370404900604.

*Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460). Hämtad från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

*Lag om kriterier för bestämmande om människans död* (SFS 1987:269). Hämtad från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av\\_sfs-1987-269](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269)

Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2) 80-91.  
doi: 10.12968/ijpn.2018.24.2.80

Lewin, S., Glenton, C., Munthe-Kaas, H., Carlsen, B., Colvin, C.J., Gülmezoglu M., Noyes, J., Booth, A., Garside, R., Rashidian, A. (2015). Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Medicine*, 12(10), e1001895.  
doi:10.1371/journal.pmed.1001895

Loke, A. Y., Li, Q., & Man, L. S., (2013). Preparing Family Members for the Death of Their Loved One With Cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(2), E1-E11.  
doi:10.1097/NJH.0b013e3182860650

Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst C-J. (2013). The perspectives of bereaved members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6) 282-288. doi:10.12968/ijpn.2013.19.6.282.

Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 186-189.  
doi:10.12968/ijpn.2009.15.4.41967.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., & Åstedt-Kurki, P. (2013). The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 305-314. doi:10.1111/scs.12060

Meleis, I. A., & Schumacher, K. L. (1994). Transitions: A central concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. doi:10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

\*Mossin, H., & Landmark, B, Th. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 15(5), 382-389. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.005

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

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



- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. J. & Bergelt, C. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(102), 1-14. doi:10.1186/s12904-019-0469-7
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, y., & Miyashita, M. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management*, 54(3), 273-279. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010
- Periyakoil, V. S., Neri, E., & Kraemer, H. (2015). No Easy Talk: A Mixed Methods Study of Doctor Reported Barriers to Conducting Effective End-of-Life Conversations with Diverse Patients. *PloS One*, 10(4), p.e0122321. doi:10.1371/journal.pone.0122321
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Ment Retard*, 41(5), 313–328. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Priebe, G., & Landström, C. (2017) Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 25-40). Lund: Studentlitteratur.
- Randall, F. & Downie, R.S. (2006). *The philosophy of palliative care [Elektronisk resurs] critique and reconstruction*. Oxford: Oxford University Press.
- Reimer, J. C., Davies, B., & Martens, N. (1991). Palliative care. The nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing*, 14(6), 321–327. doi: saknas.
- Roze des Ordon, A. L., Maclsaac, L., Everson, J., Hui, J. & Ellaway, R. H. (2019) A pattern language of compassion in intensive care and palliative care contexts. *BMC Palliative Care*. 18(15), 1-9. doi: 10.1186/s12904-019-0402-0
- Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E., & Basara A. (2018). Environmental design for end-of-life care: An integrative review on improving quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 1018-1034. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011
- Sandgren, M. (2017). Grounded Theory. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 355-370). Lund: Studentlitteratur.
- Sekse, R. J., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 2017(00), 1-18. doi: 10.1111/jocn.13912
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H., & Hagen, N. A. (2016). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*. 31(5), 437-447. doi:10.1177/0269216316663499

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2020-03-14 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård i livets slutskede - Indikatorer och underlag för bedömningar*. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Socialstyrelsen (2018). Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2012). Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier. Hämtad 2020-04-20 från: <https://www.sbu.se/contentassets/601fb156be5046c59035084c7ff5554c/kvalitetsgranskning-observationsstudier.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2016). *Evidensgradering*. Hämtad 2020-04-20 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel10.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel10.pdf)

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 2020-04-20 från: [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Statens offentliga utredningar. (1999). *Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet* (SOU 2000:6). Stockholm.

Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky J. (2001). Preparing for the End of Life: Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727-737. doi:10.1016/S0885-3924(01)00334-7

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T., & Landstad, B. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6(4), 1446-1454. doi:10.1002/nop2.344

\*Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., & van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 235–242. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009

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

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Hämtad från: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>

Zhang, B., Nilsson, M. E., & Prigerson, H. G. (2012). Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 172(15), 1133-42. doi:10.1001/archinternmed.2012.2364

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*, *188*(10), E217-E227. doi:10.1503/cmaj.151171

## BILAGA 1: PEO-MODELL

P (population)	E (exposure)	O (outcome)
<b>Anhörig</b>	<b>Palliativ vård</b>	<b>Upplevelse/erfarenhet</b>
<p><b>MeSH</b> Family</p> <p><b>Cinahl headings</b> Family Extended family</p> <p><b>Fritext</b> Relatives</p>	<p><b>MeSH</b> Palliative care Hospitals Sweden</p> <p><b>Cinahl headings</b> Palliative care Hospitals Sweden</p> <p><b>Fritext</b> End of life care Hospital care Swedish</p>	<p><b>Fritext</b> Experience Support Needs</p>

## BILAGA 2: SÖKMATRIS

<b>Databas: PubMed</b>	<b>Sökord (MeSH termer* och fritext termer)</b>	<b>Begränsningar (Limits, Filter)</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Relevanta titlar</b>	<b>Relevanta abstracts</b>	<b>Granskade artiklar i fulltext Antal dubletter</b>	<b>Inkluderade artiklar (Matrisnr.)</b>
#1 2020-04-10	<i>Palliative care AND Family AND Support OR experience AND Needs AND Hospitals</i>	Published date: 2005-2020, age: adult 19+ years & language: English	20	2	0	0 1	-
#2 2020-04-10	<i>Palliative care AND Hospitals AND Family AND Support NOT Children NOT Home health care</i>	Published date: 2005-2020, age: adult 19+ years & language: English	228	3	1	1 1	9
<b>Databas: Cinahl</b>	<b>Sökord (MH-termer* och fritext termer)</b>	<b>Begränsningar (Limits, Filter)</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Relevanta titlar</b>	<b>Relevanta abstracts</b>	<b>Granskade artiklar i fulltext Antal dubletter</b>	<b>Inkluderade artiklar (Matrisnr.)</b>
#1 2020-04-10	<i>Palliative care OR End of life care AND Family AND Extended family AND Support AND Hospital care NOT Home health care NOT Children</i>	Peer reviewed, published date: 2005-2020 & age: all adult	14	3	1	1 1	7

#2 2020-04-10	<i>Palliative care or End of life care AND Relatives AND Experiences AND Hospital care NOT Home health care NOT Children</i>	Peer reviewed, published date: 2005-2020 & age: all adult	52	12	5	5  1	1, 4, 9, 12, 13
#3 2020-04-15	<i>Palliative care AND Family AND Support OR experience AND Needs AND Hospitals</i>	Peer reviewed, published date: 2005-2020 & age: all adult	170	6	4	4  2	3, 5, 11, 14
#4 2020-04-15	<i>Palliative care AND Family AND Sweden or Swedish AND Support AND Needs NOT Children</i>	Peer reviewed, published date: 2005-2020 & age: all adult	36	4	4	4  0	2, 6, 8, 10

### BILAGA 3: ARTIKELMATRIS

#### ARBETETS SYFTE: BESKRIVA ANHÖRIGAS BEHOV AV STÖD VID PALLIATIV VÅRD AV NÄRSTÅENDE

Samtliga artiklar som ingår i resultatet är markerade med asterisk (\*).

Nr	Författare i bokstavsordning, år, titel, tidskrift, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
	<i>APA referens</i>  <i>Land</i>		<i>Beskriv så kort som möjligt</i>	<i>Sammanfatta resultat som är av relevans till ERT syfte.</i>	
1	Anonymous. (2013). A daughter's experience of her mother's death in hospital. <i>End of life journal</i> . 3(1) 1-7. doi: saknas  Okänt ursprung.	Föreslå förbättringsområden för den palliativa vården.	<b>Design:</b> Personligt narrativ. <b>Urval:</b> Uppgift saknas. <b>Datainsamling:</b> Anekdotisk fallstudie. <b>Analys:</b> Uppgift saknas.	Författaren (dottern) upplevde bristfällig information samt att ingen sjuksköterska förmedlade information eller informerade dottern om mammans vård, förutom då hon på eget initiativ kallade in vårdpersonal till patientsalen. Vårdpersonalen tog inte ställning till mammans önskemål vilket gav dottern svår ångest	Mycket låg tillförlitlighet (⊗○○○)

				då hon delade detta till den övriga familjen. Vårdtiden ledde till smärtsamma minnen hos dottern från sin mammas sista tid i livet.	
2	<p>Benkel, I., Wijk, H., &amp; Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. <i>Journal of Palliative Medicine</i>. 13(9), 1119-1123. doi:10.1089/jpm.2010.0087.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Utöka kunskap gällande coping-strategier anhöriga använder sig utav när de möter en obotlig cancersjukdom hos en närstående.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ design.</p> <p><b>Urval:</b> Anhöriga till patienter på cancer- och urologavdelning. 20 anhöriga deltog i studien.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer ”face-to-face” 1 år efter den närståendes död.</p> <p><b>Analys:</b> Tolkande innehållsanalys. Meningsbärande enheter identifierades och grupperades till koder, koderna jämfördes, diskuterades och formade subteman och slutligen teman.</p>	<p>Artikels resultat är inte relevant för arbetets syfte.</p>	<p>Granskades ej</p>



3*	<p>Bužgová, R., Špatenková, N., Fukasová-Hajnová, E., &amp; Feltl, D. (2016). Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i>, 25(4), 592–599. doi:10.1111/ecc.12441</p> <p>Tjeckien.</p>	<p>Redogöra hur familjemedlemmar till patienter med terminal cancer får sina behov bemötta och analysera hur vilket faktorer som påverkar dem.</p>	<p><b>Design:</b> Kvantitativ observations och tvärsnittsstudie.  <b>Urval:</b> 270 familjemedlemmar till patienter med terminal cancer på sjukhus.  <b>Datainsamling:</b> Frågeformuläret som användes kallas <i>Family Inventory of Needs (FIN)</i> och innehöll 20 frågor.  <b>Analys:</b> STATA. v. 10 software, deskriptiv, statistik.</p>	<p>Anhöriga ville bli informerade om förändringar kring patientens tillstånd och ansåg det viktigt att informationen gavs på ett begripligt sätt. De önskade även att informationen gavs på ett ärligt sätt. Anhöriga ansåg även att de erhöll bekräftelse då vårdpersonalen gjorde sitt bästa i vården av patienten. Att känna att vårdpersonalen brydde sig om patienten var ett viktigt behov.</p>	<p>Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)</p>
4	<p>Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. &amp; Porock D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i>, 14(1), 1–14. doi:10.1186/s12904-015-0032-0</p>	<p>Förstå de faktorer och processer som påverkar vårdkvalitén som ges den sköra äldre döende patienten på sjukhuset och dess anhöriga.</p>	<p><b>Design:</b> Mixad kvalitativ metod.  <b>Urval:</b> 32 vårdpersonal, fem anhöriga (till patienter inom den palliativa vården), 13 anhöriga</p>	<p>Artikels resultat är inte relevant för arbetets syfte.</p>	<p>Granskades ej</p>

	Storbritannien.		(till bortgångna patienter). <b>Datainsamling:</b> Observationsstudie kombinerat med semistrukturerade intervjuer samt fältanteckningar. <b>Analys:</b> Fältanteckningar analyserades via beskrivande narrativ. Datan analyserades med ”konstant komparativ metod”.		
5*	De Albuquerque Pinheiro, M-L., Pimpão Martins, F-D., De Oliveira Rafael, C-M., Tupinambá Silva de Lima, U. (2016). Oncological patient in palliative care: The perspective of the family caregiver. <i>Journal of Nursing</i> , 10(5), 1749-1755. doi:10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622.  Brasilien.	Ta reda på anhörigas perspektiv av onkologisk vård av en närstående inom palliativ vård.	<b>Design:</b> Explorativ, deskriptiv studie med kvalitativ design. <b>Urval:</b> 12 familjemedlemmar. Anhöriga till patienter med cancer inom palliativ vård i två olika sjukhus i staden Maceió. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Diskursiv analys. Dekonstruktion av texterna, etablerande	Anhöriga sökte trygghet i sin tro inför Gud för att känna styrka, tröst (eng. support) och för att orka hantera sin situation. Det upplevdes läkande att luta sig mot sin tro och tolka situationen utefter Guds vilja. Det professionella stödet anhöriga fick, ledde till att de	Låg Tillförlitlighet (⊗⊗○○)

			av paralleller mellan innehållet, uppfångande av nya meningar som formar en metatext där innehållet utformas och valideras.	kände sig omhändertagna.	
6	Ek, K., Andershed, B., Sahlberg-blom, E., & Ternestedt, B-M. (2014). "The unpredictable death"-The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives' stories. <i>Palliative &amp; Supportive Care</i> , 13(5), 1213–1222. doi: 10.1017/S1478951514001151  Sverige.	Beskriva patienters sista levnadsår med avancerad KOL med fokus på inför döden och döden utifrån familjemedlemmars perspektiv.	<b>Design:</b> Kvalitativ, deskriptiv design <b>Urval:</b> 13 familjemedlemmar till patienter som avlidit på grund av KOL. <b>Datainsamling:</b> Retrospektiv intervju och tidsaxel. <b>Analys:</b> Innehållsanalys som identifierade kategorier.	Artikeln resultat är inte relevant för arbetets syfte.	Granskades ej
7*	Gott, M., Robinson, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., & Wiles, J. (2019). 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. <i>Palliative Medicine</i> , 33(7), 793–801. doi:10.1177/0269216319843026  Nya Zeeland.	Identifiera exempel på god vård som mottagits på sjukhus under de tre sista månaderna vid palliativ vård av en äldre närstående utifrån familjemedlemmars perspektiv.	<b>Design:</b> Kvalitativ design. <b>Urval:</b> 21 familjemedlemmar till äldre som vårdats palliativt på sjukhus. <b>Datainsamling:</b> Kvalitativa intervjuer och strukturerade frågeformulär för att få	Vårdpersonalen uppmärksammade och svarade på deras särskilda behov av stöd, relaterat till kultur. Anhöriga var tillfredsställda med hur de fått information och involverats gällande	Låg Tillförlitlighet (⊗⊗○○)

			in detaljerad information. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	vården till deras närstående.	
8*	Johansson, Å., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. <i>The American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i> , 29(2), 134–138. doi:10.1177/1049909111409021  Sverige.	Studie av sörjandereaktioner och stödbehov före förlusten av döende cancersjuk anhörig.	<b>Design:</b> Kvantitativ tvärsnittsstudie. <b>Urval:</b> 49 familjemedlemmar till närstående som vårdats palliativt på hospice och palliativa avdelningar på sjukhus. <b>Datainsamling:</b> Sjuksköterskor gjorde observationer och intervjuade anhöriga gällande angelägna bakgrundvariabler och anhöriga fyllde i enkäten Anticipatory Grief Scale (AGS), som innehöll 27 stycken frågor. <b>Analys:</b> Binär logistisk regression och dikotomisering.	Anhöriga sökte efter information hos vårdpersonalen. De uttryckte ett behov av att få samtala med andra om deras närståendes sjukdom. Anhörigas mentala och praktiska förberedelse inför deras närståendes bortgång undersöktes också i studien.	Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)
9*	Kisorio, L. C., & Langley, G. C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 35, 57–65. doi: 10.1016/j.iccn.2016.03.003	Beskriva familjemedlemmars upplevelser vid palliativ vård av vuxna	<b>Design:</b> Deskriptiv, explorativ, kvalitativ design. <b>Urval:</b> 17 familjemedlemmar till	Kommunikation och informationsdelning mellan vårdpersonalen och	Hög tillförlitlighet (⊗⊗⊗⊗)

	Sydafrika.	närstående på intensivvårdsavdelning	palliativa patienter på intensivvårdsavdelning. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer genomfördes 3-4 dagar efter övergången till palliativ vård. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	familjen ansågs viktig men de flesta blev inte tillfredsställda med den. Alla önskade emotionellt stöd. Det fanns även en önskan att bli involverade i diskussioner gällande den närståendes vård. En del fann stöd i form av spirituellt stöd då det gav dem hopp och tröst.	
10*	Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst C-J. (2013). The perspectives of bereaved members on their experiences of support in palliative care. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 19(6) 282-288. doi:10.12968/ijpn.2013.19.6.282.  Sverige.	Utforska familjemedlemmars stödjande interaktioner och emotionella upplevelser inom palliativ vård.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod, retrospektiv studie. <b>Urval:</b> 13 partners, 8 vuxna barn, 4 övriga familjemedlemmar. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer, 6-9 månader efter den närståendes död. <b>Analys:</b> Induktiv innehållsanalys där man kodade och kodenserade texterna.	Informativt stöd kopplades till känslor av trygghet och säkerhet. Stödjande möten ledde till värme och tröst. Det professionella fokuset gav en känsla av egenvärde och självkänsla. Den stödjande miljön ledde till värdighet och harmoni. Stöd	Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)

			Koderna grupperades och organiserades till subkategorier och kategorier.	under sorgen stärkte de anhöriga.	
11*	<p>Mossin, H., &amp; Landmark, B, Th. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 15(5), 382-389. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.005</p> <p>Norge.</p>	Utforska och utöka kunskapen kring anhörigas upplevelser av närståendes sista dagar på sjukhuset vid palliativ vård.	<p><b>Design:</b> Grundad teori.  <b>Urval:</b> åtta kvinnliga makar.  <b>Datainsamling:</b> Totalt åtta semi-strukturerade genomfördes, de utfördes enskilt med varje änka i deras hem 10-12 veckor efter makens död.  <b>Analys:</b> öppen kodning, axial kodning och selektiv kodning.</p>	<p>Att bli aktivt involverad i vården av sin närstående var viktigt, att ges en möjlighet att vara närvarande. Deltagare uttryckte svårigheter att hitta sin plats i vårdkontexten och att bli sedd som individ betonades som positivt. Anhöriga upplevde att fokuset inte låg på dem. Information ansågs stödjande och "att veta" gav en slags lättnad. Att inte bli bekräftad kunde leda till fysisk utmattning. Fysisk närhet och emotionellt stöd ansågs stödjande.</p>	<p>Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)</p>

12*	<p>Odgers, J., Fitzpatrick, D., Penney, W. &amp; Wong Shee, A. (2018). No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting. <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>. 35(3). 21-31. doi: Saknas</p> <p>Australien.</p>	<p>Utforska familjemedlemmars upplevelser av vård vid livets slutskede av deras döende familjemedlem de sista dagarna i livet på ett akutsjukhus.</p>	<p><b>Design:</b> Tolkande design, kvalitativ metod.  <b>Urval:</b> 12 anhöriga.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer ägde rum mellan 3-12 månader efter den närståendes död.  <b>Analys:</b> Dokumentanalys enligt Rasmussen.</p>	<p>Bristfällig kommunikation hindrade deltagande i vården av sin närstående. Många beskrev bristfälligt emotionellt stöd från vårdpersonalen – både gentemot sig själva och patienten.</p>	<p>Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)</p>
13*	<p>Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., &amp; van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 52(2), 235–242. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009</p> <p>Nederländerna.</p>	<p>Utforska involvering och upplevelser hos familjemedlemmar under vård i livets slutskede av deras närstående på sjukhus.</p>	<p><b>Design:</b> Retroperspektiv, kvalitativ design.  <b>Urval:</b> 451 familjemedlemmar till palliativa patienter som vårdats och dött på sjukhus.  <b>Datainsamling:</b> Frågeformulär med tio stycken öppna frågor om kvalitén att dö på sjukhus.  <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.</p>	<p>Anhöriga uttryckte behov av att få begriplig information kring patientens tillstånd och framtidsutsikter för att kunna delta i beslutfattande diskussioner gällande vården. Anhöriga kände sig tillfredsställda när de blev respektfullt behandlade av personalen och då kommunikationen var öppen och ärlig. De upplevde stress</p>	<p>Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)</p>

				när vården inte uppfyllde deras krav och när de inte kom överens med personalen kring patientens vård. Det ansågs viktigt att hela tiden kunna besöka patienten så de kunde förmedla deras kärlek och tillgivenhet, stötta och bidra till patientens välmående.	
14*	<p>Wong, M-S, &amp; Wai-Chi Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 16(12), 2357–2364. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x</p> <p>Kina.</p>	Beskriva och förstå kinesiska familjemedlemmars upplevelser av patienters vård i livets slutskede inom den palliativa vården.	<p><b>Design:</b> Kvalitativ fenomenologisk design.</p> <p><b>Urval:</b> 20 anhöriga till närstående som vårdades inom palliativ vård.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Fenomenologisk metodologi. Intervjuerna transkriberades,</p>	Anhöriga uttryckte behov av information och emotionellt stöd. De upplevde brist på information och vägledning från sjuksköterskorna för att kunna vårda sin närstående självständigt. Mer information hade kunnat underlätta deras känslor av osäkerhet och oro.	Måttlig Tillförlitlighet (⊗⊗⊗○)



			analyserades och lästes flera gånger för att hitta meningsbärande enheter och fraser. Dessa sammanfattades till gemensamma teman.	Många anhöriga beskrev att de behövde utökad omsorg och sympati från vårdpersonalen. När de fick emotionellt stöd, upplevde de att de kunde hantera sin situation bättre.	
--	--	--	---	---	--

## BILAGA 4: BEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METODIK

Totalpoäng: 20

### 1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien

*Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?*

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

### 2. Deltagare

*Hur gjordes urvalet?*

Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

### 3. Datainsamling:

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Ja Nej Oklart Nej = 1 poäng

### 4. Analys:

*Vilka metoder användes för analys?*

Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

Var forskarna reflexiva vid tolkning av data? Validerades tolkningarna?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?

Ja Nej Oklart Nej = 1 poäng

### 5. Forskaren

*Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?*

Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?

Ja Nej Oklart Nej = 1 poäng

Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?

Ja Nej Oklart Ja = 1 poäng

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Ja                      Nej                      Oklart                      Nej = 1 poäng

## Frågor som används i samband med bedömning i CERQual

### 6. Relevans

Studien är relevant	<input type="checkbox"/>	3
Studien har partiell relevans	<input type="checkbox"/>	2
Studien har indirekt relevans	<input type="checkbox"/>	1
Relevansen går inte att bedöma	<input type="checkbox"/>	0

### 7. Koherens

Användes huvuddelen av data i analysen?

Ja                      Nej                      Oklart                      Ja = 1

Hanterades motstridiga data på ett lämpligt sätt?

Ja                      Nej                      Oklart                      Ja = 1

Underbyggde insamlade data resultatet?

Ja                      Nej                      Oklart                      Ja = 1

Sammantaget, finns det allvarliga svagheter som kan leda till bristande koherens i det sammanvägda vetenskapliga underlaget?

Ja                      Nej                      Oklart                      Nej = 1

### 8. Tillräckliga data

Var antalet studiedeltagare tillräckligt stort? (t.ex. om mättnad uppnåtts)

Ja                      Nej                      Oklart                      Ja = 1

Har formen för datainsamling varit sådan att den medger möjlighet till rika data?

Ja                      Nej                      Oklart                      Ja = 1

## Evidensgradering enligt GRADE-CERQual:

- Hög tillförlitlighet                      (⊗⊗⊗⊗) > 85%                      av 20 => 17
- Måttlig tillförlitlighet                      (⊗⊗⊗○) 75 – 85 %                      av 20 = 15 - 17
- Låg tillförlitlighet                      (⊗⊗○○) 60 - 70%                      av 20 = 12 - 14
- Mycket låg tillförlitlighet                      (⊗○○○) <60 %                      av 20 = 0 - 11

## BILAGA 5: MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV OBSERVATIONSSSTUDIER

Totalpoäng: 38

p = poäng

### A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)

#### A1. Selektionsbias

a) Var de observerade grupperna rekryterade på ett tillräckligt likartat sätt?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var de jämförda gruppernas sammansättning tillräckligt lika vid studiestart?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Har korrigerings av obalanser i baslinjevariabler mellan grupper med olika exponering/behandling gjorts på ett adekvat sätt i den statistiska analysen?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för selektionsbias:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### A2. Behandlingsbias

a) Var villkoren (utöver den behandling eller exponering som studerades) för grupperna under behandlings-/ exponeringstiden tillräckligt likartade?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var följsamhet gentemot behandling/ exponering acceptabel i de båda grupperna?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för behandlingsbias:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)

a) Var utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Nej eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var personerna som utvärderade utfallet blindade för studiedeltagarnas exponeringsstatus?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Var personerna som utvärderade utfallet opartiska?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

d) Var utfallet definierat på ett lämpligt sätt?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

e) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med standardiserade/definierade mätmetoder?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

f) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med validerade mätmetoder?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

g) Har variationer i exponering över tid tagits med i analysen?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

h) Har utfallet mätts vid optimal(a) tidpunkt(er)?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

i) Var observatörsöverensstämmelsen acceptabel?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

j) Har studien tillämpat ett lämpligt statistiskt mått för rapporterad effekt/samband?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för bedömningsbias:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### **A4. Bortfallsbias (per utfallsmått)**

a) Var bortfallet tillfredsställande lågt i förhållande till populationens storlek?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var bortfallet lika stort inom grupperna?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan bortfallen i interventions och kontrollgruppen alternativt mellan olika exponeringsgrupper?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

d) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan analys- och bortfallgruppen?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

e) Var den statistiska hanteringen av bortfallet adekvat?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för bortfallsbias:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### **A5. Rapporteringsbias**

a) Följde studien ett i förväg fastlagt studieprotokoll?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var utfallsmåtten relevanta?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Mättes biverkningar/komplikationer på ett systematiskt sätt?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

d) Var tidpunkterna för rapporterad analys relevanta?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för rapporteringsbias:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### **A6. Intressekonflikter**

a) Föreligger, baserat på författarnas angivna bindningar och jäv, låg eller obefintlig risk att studiens resultat har påverkats av intressekonflikter?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Föreligger, baserat på uppgifter om studiens finansiering, låg eller obefintlig risk att studien har påverkats av en finansiär med ekonomiskt intresse i resultatet?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Föreligger låg eller obefintlig risk för annan form av intressekonflikt (t ex att författarna har utvecklat interventionen)?

Ja      Nej      Oklart      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

*Bedömning av risk för intressekonflikt:*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

#### **Sammanvägning av risk för bias (per utfallsmått)**

A1. Selektionsbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

A2. Behandlingsbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

A3. Bedömningsbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

A4. Bortfallsbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

A5. Rapporteringsbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

A6. Intressekonfliktbias

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

*Sammanfattande bedömning av risk för systematiska fel (bias):*

Hög      Medelhög      Låg      Oklar

3                      2                      1                      0

## Underlag för sammanvägd bedömning enligt GRADE

### B. Bristande överensstämmelse mellan studierna

Hanteras endast på syntesnivå

### C. Granskning av studiens överförbarhet

a) Överensstämmer sammanhanget och kontrollgruppens villkor med den situation som SBU/HTA-rapportens slutsatser avser?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Är den inkluderade studiepopulationen tillräcklig lik den population som SBU/ HTA-rapportens slutsatser avser?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

c) Är interventionen relevant för de förhållanden som SBU/HTArapportens slutsatser avser?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

Bedömning av brister i överförbarhet:

Inga      Vissa      Stora      Oklart  
3            2            1            0

### D. Granskning av precision

a) Är precisionen acceptabel med hänsyn till antal inkluderade individer och antal händelser (utfall)?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

### E. Granskning av publikationsbias

Hanteras endast på syntesnivå

### F. Granskning av effektstorlek

a) Var effekten stor (t ex RR <0,5 eller >2,0)?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

b) Var effekten mycket stor (t ex RR <0,2 eller >5,0)?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

### G. Granskning av dos-respons samband

a) Finns stöd för ett dos-respons samband mellan exponering och utfall?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

### H. Sannolikhet att effekten är underskattad pga ”confounders”

a) Finns det starkt stöd för att ”confounders” som studien inte kunnat ta hänsyn till skulle stärka sambandet?

Ja      Nej      Delvis      Ej tillämpligt      Ja eller ej tillämpligt = 1 p

Hög tillförlitlighet	(⊗⊗⊗⊗)	> 85%	av 38 => 32
Måttlig tillförlitlighet	(⊗⊗⊗○)	71 – 85 %	av 38 = 27 – 32
Låg tillförlitlighet	(⊗⊗○○)	60 - 70%	av 38 = 23 – 26
Mycket låg tillförlitlighet	(⊗○○○)	<60 %	av 38 = 0 – 22

## BILAGA 6: EXEMPELUTDRAG FRÅN DATAANALYS

Meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
“Even if it is also hard to know, I think it is better than not knowing, just wondering. Yes, it is positive even if it is hard. To be present and to know what is going on”	Informationsbehov Hellre veta	Adekvat information	Kommunikation
“...we need to understand what is happening in the process. Nurses must explain things so that we can understand because surely, most of the time is like we are in the darkness because we don't know what is happening”	Informationsbehov Utelämnad	Behov av involvering	
“Family caregivers highlighted the support they found in hospital professionals, feeling embraced by them”	Professionalitet Omhändertagen	Positivt bemötande	Professionalitet
“I think that the spirit they are working in has helped me in my grieving”	Stödjande Anda	Stödjande mentalitet	
“Good care and treatment of the patient provided indirect support for the spouses. This also included the importance of good symptom control”	Indirekt stöd Personcentrerad vård	Indirekt stöd via patienten	



<p>“To be treated as a person with ones’ own identity apart from the roles of being a patient and a close relative, to be able to talk about matters other than illness and treatment and share an equal sense of fellowship with the hospital staff were essential elements in making the everyday hospital life easier”</p>	<p>Bekräftelse  Bli sedd</p>	<p>Bli sedd som individ</p>	<p>Psykiska behov</p>
<p>“I wanted the nurses to care about us more, to come and show their concern for us...to support us so as to reduce our feeling of helplessness”</p>	<p>Avsaknad av känslomässigt stöd  Hjälplöshet</p>	<p>Behov av känslomässigt stöd</p>	
<p>“I can remember when he had this turn and they took me down to the lounge and the nurse came to get me to take me back to where they had put him, they moved him to this other room by then and she was putting her arms around me and cuddling me, I can remember that because that’s just what I needed.”</p>	<p>Närhetsbehov  Tillfredsställd</p>	<p>Behov av fysisk närhet</p>	<p>Fysiska behov</p>

<p>“It is possible to identify in their speeches that caregivers suffer a lot with the pain in patients. To overcome it, faith in God appears as one of the pillars of strength, security and support to families coping with the situation, contributing to the acceptance of the terminal process.”</p>	<p>Stödjande gudstro Acceptans Terminala fasen</p>	<p>Mental förberedelse inför döden</p>	<p>Förberedelser inför döden</p>
<p>“It was lucky that the nurse told me in time so that I could dress my mother in her favorite clothes before she died. This was her last wish...because I was able to do this for her, I felt much better”</p>	<p>Sista önskan Tillfredsställd Terminala fasen</p>	<p>Praktisk förberedelse inför döden</p>	