



Samarbetet mellan sjuksköterska och närstående inom palliativ vård

- En litteraturstudie

The collaboration between nurse and next of kin in palliative care

- A literature study

Susanne Johansson

Ida Öberg

Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskap

Omvårdnad/sjuksköterskeprogrammet

Grundnivå

Handledare: Mia Eriksson

Examinerande lärare: Ingrid Rystedt

2019-11-26

Sammanfattning

Titel:	Svensk titel: Samarbetet mellan sjuksköterska och närstående inom palliativ vård Engelsk titel: The collaboration between the nurse and next of kin in palliative care
Fakultet:	Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper
Ämne:	Omvårdnad
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå
Författare:	Susanne Johansson och Ida Öberg
Handledare:	Mia Eriksson
Sidor:	39

Nyckelord: Samarbete, Sjuksköterska, Närstående, Palliativ vård

Introduktion/Bakgrund: Allt fler människor blir äldre och behovet av palliativ vård ökar. Den palliativa vården syftar till att förbättra livskvaliteten för både patienter och närstående. Sjuksköterskan har tillsammans med andra professioner i team ett ansvar att arbeta målinriktat för att främja patienters och närståendes vård. Närstående befinner sig i en utsatt situation samtidigt som deras engagemang är bra för vården. Genom familjefokuserad omvårdnad inkluderas närstående vilket ökar förutsättningen till ett gott samarbete. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva samarbetet mellan sjuksköterskan och närstående inom palliativ vård. **Metod:** Litteraturstudien genomfördes utifrån Polit och Becks (2017) nio steg. Material söktes fram i databaserna Cinahl och PubMed. Litteraturstudiens resultat baseras på 13 artiklar, där samtliga artiklar har kvalitetsgranskas. Bearbetning av framsökt material utfördes med en induktiv ansats och analysen genomfördes genom innehållsanalys med både manifest och latent ansats. **Resultat:** Det framkom en huvudkategori, "Kommunikation", som genomsyrar allt samarbete, vidare framkom det två underkategorier, varav den första, "Information", resulterade i tre subkategorier, "När informationen inte fungerar", "När informationen fungerar" och "Lärande". Medan den andra, "Stöd", resulterade i två subkategorier, "Känsla av trygghet" och "Att bli inkluderad". Samtidigt som många närstående på det stora hela är nöjda med samarbetet framkommer det också brister, till exempel hur de närstående inte är mottagliga för eller inte får tillräcklig information angående patienten och vården. När de närstående känner sig trygga och inkluderade i vården blir deras upplevelse av samarbetet bättre och sjuksköterskan har en viktig stödjande funktion för närstående. **Slutsats:** Kommunikation är nödvändigt för samarbetet ska fungera. Under kommunikation framkommer viktiga komponenter såsom information, stöd, lärande, trygghet och inkludering. Samtidigt som det framgår att närstående är nöjda med den information de fått från sjuksköterskor, visar resultatet att närstående önskar mer information. Detsamma gäller stöd och trygghet då de närstående är nöjda med stödet och känner sig trygga samtidigt som många upplever att stödet inte täcker upp behovet och tryggheten inte riktigt finns där. Närstående är positivt överraskade över att tidigt bli involverade i vården samtidigt som många anser att de vill involveras mer. Detta visar att samarbetet mellan sjuksköterskan och de närstående inom palliativ vård är komplext.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	4
2. Bakgrund.....	4
2.1 Anhörig eller närstående.....	4
2.2 Familjefokuserad omvårdnad.....	4
2.3 Närståendes rätt till information och delaktighet i vården.....	4
2.4 Palliativ vård.....	5
2.5 Sjuksköterskans ansvar	6
2.6 Problemformulering.....	6
2.7 Syfte	7
3. Metod	8
3.1 Inklusions- och exklusionskriterier	8
3.2 Litteratursökning.....	9
3.2.1 Cinahl	9
3.2.2 PubMed	10
3.3 Urvalsprocessen	10
3.4 Databearbetning och analys	11
3.5 Forskningsetiska ställningstaganden.....	12
4. Resultat	13
4.1 Kommunikation	13
4.2 Information	13
4.2.1 När informationen inte fungerar	14
4.2.2 När informationen fungerar	15
4.2.3 Lärande	15
4.3 Stöd	16
4.3.1 Känsla av trygghet.....	17
4.3.2 Att bli inkluderad.....	17
5. Diskussion.....	19
5.1 Resultatdiskussion	19
5.2 Metoddiskussion	22
5.3 Slutsats.....	23
5.4 Klinisk betydelse	23
5.5 Förslag till fortsatt forskning.....	24
6. Referenser	25
Bilaga 1 Artikelmatris	1

1. Introduktion

Människor blir allt äldre, vilket medför en ständigt ökad befolkning med större efterfrågan på vård som följd. För att täcka upp behovet krävs utökade resurser, framför allt inom palliativ vård där en majoritet av patienterna är äldre. Palliativ vård är fortfarande ett ganska nytt begrepp inom modern hälso- och sjukvård, där det huvudsakliga fokuset ligger på att förbättra livskvaliteten för patienter med obotlig sjukdom samt närstående (Connor & Bermedo 2014). Närstående är ett stöd för patienter inom palliativ vård (Munck et al. 2008) och att ge stöd till närstående är en av den palliativa vårdens fyra hörnstenar (SOU 2001:6). Därför är det viktigt att sjuksköterskan samarbetar med de närstående så att både patienter och närstående får en bra upplevelse. Litteraturstudien kommer att verka inom forskningsområdet hantering av komplexa ohälsotillstånd.

2. Bakgrund

Bakgrunden presenterar begreppsdefinitioner kring viktiga begrepp, det aktuella kunskapsläget i ämnet, relevanta lagar och förordningar samt avslutas med en problemformulering.

2.1 Anhörig eller närstående

Socialstyrelsen (2004a) definierar en anhörig som en "person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna" medan en närstående definieras som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen 2004b). Däremot används de båda begreppen inkonsekvent vilket gör det otydligt när vilket begrepp ska användas (Socialstyrelsen 2004a; Socialstyrelsen 2004b). Definitionen av vilka som tillhör familjen har under senare år ändrats. I nutid läggs mer fokus på personens emotionella och känslomässiga band till varandra, där blodband inte nödvändigtvis behöver infinna sig. Begreppet familj innefattar därför flera betydelser (Svensk sjuksköterskeförening 2015). Hädanefter används begreppet närstående vilket inkluderar både släktingar och andra med nära relation till patienten.

2.2 Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad innebär enligt svensk sjuksköterskeförening (2015) att involvera patientens familj för att öka förutsättningar till att förbättra upplevelsen av ohälsa och sjukdom. Familjefokuserad omvårdnad kan delas in i två synsätt, familjecentrerad och familjerelaterad. Familjecentrerad omvårdnad speglas av att se familjen som ett system, där varje person ses som en del men läggs ihop till en helhet. Helheten i sig kan sedan bli större än delarna var för sig. Familjerelaterad omvårdnad sätter patienten i fokus men hänsyn tas också till omgivningen. Dessa två synsätt ska ses som ett komplement till varandra, där situationen får styra vilken del som är lämpligast. Idag används främst den familjerelaterade omvårdnaden inom sjukvården. Den familjecentrerade omvårdnaden skulle fördelaktigt kunna nyttjas mer, speciellt till patienter med långvariga och svåra sjukdomstillstånd (Svensk sjuksköterskeförening 2015).

2.3 Närståendes rätt till information och delaktighet i vården

De närstående är en bra resurs i patientsäkerhetsarbetet eftersom de bidrar med perspektiv som sjuksköterskan inte har. För att kunna vara delaktig behöver de få information om vården

(Socialstyrelsen 2019a). Information ska ges till närstående om det är patientens önskan eller om patienten själv inte är i stånd till att ta emot informationen (SFS 2010:659 kap. 3 § 8). Patientens närstående ska erbjudas möjlighet att vara delaktig i både utformandet och genomförandet av patientens vård i de fall det anses lämpligt (SFS 2014:821, kap. 5 § 3). Information och erbjudande om delaktighet är bara aktuellt där sekretess eller tystnadsplikt inte förhindrar det (SFS 2014:821, kap. 5 § 3; SFS 2014:821, kap. 3 § 5). Enligt 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska socialnämnden erbjuda stöd till närstående som vårdar en långvarigt sjuk patient. Detta för att minska den psykiska och fysiska belastningen de närstående utsätts för (Socialstyrelsen 2019b).

Närståendes engagemang vid sjukhusinläggning gynnar både patienten och familjen. Dock upplevde närstående till patienter som vistas upprepade gånger på sjukhus oftare en försämrad hälsa (Misto 2019). Närstående befinner sig i en känslig position som medför en ökad risk för att känna ångest, dels på grund av oron över patienten och den ekonomiska situationen samt osäkerheten för framtiden (Grunfeld et al 2004; Jacobs et al. 2017). Studier har visat på en ökning av psykiatriska diagnoser bland närstående (Möllerberg et al. 2016; Sjövall et al. 2015), till exempel depression (Möllerberg et al. 2016). Både sjuksköterskor och närstående kan anse att det är patienten som ska vara i fokus, där närståendes uppgift endast består i att agera som stöd för patienten (McLeod et al. 2010). Det är nödvändigt att ha i åtanke att de närstående inte enbart ska ses som ett stöd till patienten eller som en informationskälla gällande vården av patienten (Bužgová et al. 2015).

2.4 Palliativ vård

Palliativ vård definieras som ett tillvägagångssätt för att förbättra livskvalitén för patienter och de närstående vilka drabbats av sjukdom med dödlig utgång. Ett huvudsakligt mål är att förebygga och lindra lidande genom att identifiera smärta och andra symtom samt väva in flera aspekter såsom fysiskt, psykosocialt och andligt (Socialstyrelsens, 2013; WHO 2018). Globalt sett är ungefär 40 miljoner människor i behov av palliativ vård. Dock är det enbart 14 % av dessa som erhåller palliativ vård. 78 % av de 40 miljoner människorna lever i låg- och medelinkomstländer (WHO 2018). I Sverige dör ungefär 90 000 människor varje år (Socialstyrelsen 2018; Svenska palliativregistret 2019) varav ungefär 80 % skulle haft nytta av att erhålla palliativ vård (Svenska palliativregistret 2019). Palliativ vård är uppskattat av både patienten och de närstående (Munck et al. 2008).

Inom den svenska palliativa vården beskrivs de fyra hörnstenarna, systemkontroll, samarbete, kommunikation och stöd till närstående. Att arbeta utifrån de fyra hörnstenarna innebär att ta tillvara på patientens autonomi och integritet, se till patientens psykiska, fysiska, existentiella behov, lindra smärta och övriga symtom, arbeta med god kommunikation i team med andra professioner, skapa och bibehålla en god relation och kommunikation med patienten och närstående samt erbjuda närstående möjligheten att delta i vården och erhålla stöd både under sjukdomsförloppet och efter dödsfallet (SOU 2001:6).

Tidiga samtal om palliativ vård är fördelaktigt för både patienter och närstående. Det är viktigt att sjuksköterskor har rätt kunskap för att kunna bemöta närstående och patienter, för att i sin tur utbilda dem om vad palliativ vård innefattar. En ökad kunskap om palliativ vård förbättrar sjuksköterskors attityd och beteenden gentemot patienter och närstående. Vilket också ökade förutsättningen för mer djupa och meningsfulla samtal där patientens mål och värderingar sätts i fokus (Harden et al. 2017). Inom den palliativa vården beskrivs samarbetet som en viktig komponent för att öka kvalitén på vården (Wallerstedt et al. 2019). Samarbete innebär att en

eller flera individer arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål (Nationalencyklopedin, u.å.; Svenska akademins ordbok, 1964).

2.5 Sjuksköterskans ansvar

Omvårdnad tillhör sjuksköterskans specifika kompetens vilket innebär att det är sjuksköterskans ansvar att styra och bevaka omvårdnadsarbetet. Sjuksköterskan ska i sin kompetens säkerställa att god omvårdnad ges utifrån de sex kärnkompetenserna; personcentrerad vård, samverkan i team, säker vård och informatik, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling samt ledarskap och pedagogik. Patientens autonomi hämmas vid bristfällig information. Därför har sjuksköterskan ett ansvar att ge individanpassad information i den mån det är möjligt (Svensk sjuksköterskeförening 2017).

För att kunna bedriva god och säker vård för patienten är det en förutsättning att samverka i team, både med olika professioner såsom läkare, fysioterapeuter, dietister, kuratorer samt etablera en god kontakt med patientens närstående (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Teamarbete är en central utgångspunkt inom palliativ vård. Det är viktigt att sjuksköterskan har förståelse för hur teamets gemensamma insatser påverkar välbefinnandet för både patienter och närstående. I teamarbetet ingår patienter, närstående, sjuksköterskan och andra yrkesgrupper (Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, SFPO, 2019). En stor andel sjuksköterskor anser enligt Turan et al. (2017) att ett palliativt team minst bör bestå av sjuksköterska, läkare, fysioterapeut och psykolog. I Sverige kan det palliativa teamet se olika ut men består alltid av en sjuksköterska, en läkare och en kurator eller annan person med psykosocial kompetens. Teamet ska ha nära tillgång till både arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Vid behov tar teamet kontakt med andra yrkesgrupper, till exempel andliga ledare. Det är fördelaktigt om teamet har ett nära samarbete med diverse specialister, till exempel onkologer. Det palliativa teamet arbetar tillsammans för patientens palliativa vård. Arbetet handlar om bland annat symtomlindring, närståendekontakt och stöd samt vägledning för både närstående, patienter och vårdpersonal gällande förändringar i patientens tillstånd (Regionala cancercentrum i samverkan 2016).

Att lära känna patientens familj är en central del i att öka förutsättningen för bästa möjliga vård till patienten. Genom att uttryckligen fråga om familjerelationer kan också behovet kring stöd lättare förutses. Att samla in information om patientens familjesituation är en del i sjuksköterskans ansvar (McLeod et al. 2010). Det är också en viktig del av sjuksköterskans ansvar att ta hand om patientens närstående (Sekse et al. 2017).

2.6 Problemformulering

Att vara närstående till en palliativ patient innebär en stor påfrestning både psykiskt och fysiskt. Detta ställer krav på sjukvården som ska bedriva god vård. Det finns kunskap om att familjecentrerad omvårdnad är gynnsamt inom sjukvård, speciellt där ett palliativt vårdbehov föreligger. Att samverka i team kring patienten är en förutsättning för god vård, där en viktig komponent är patientens närstående. Att involvera närstående inom palliativ vård har visat sig vara fördelaktigt. För att kunna bibehålla patientens och de närståendes livskvalitet, samt att i framtiden kunna utveckla samarbetet är det nödvändigt att ta reda på hur samarbetet mellan sjuksköterskor och närstående ser ut inom palliativ vård idag.

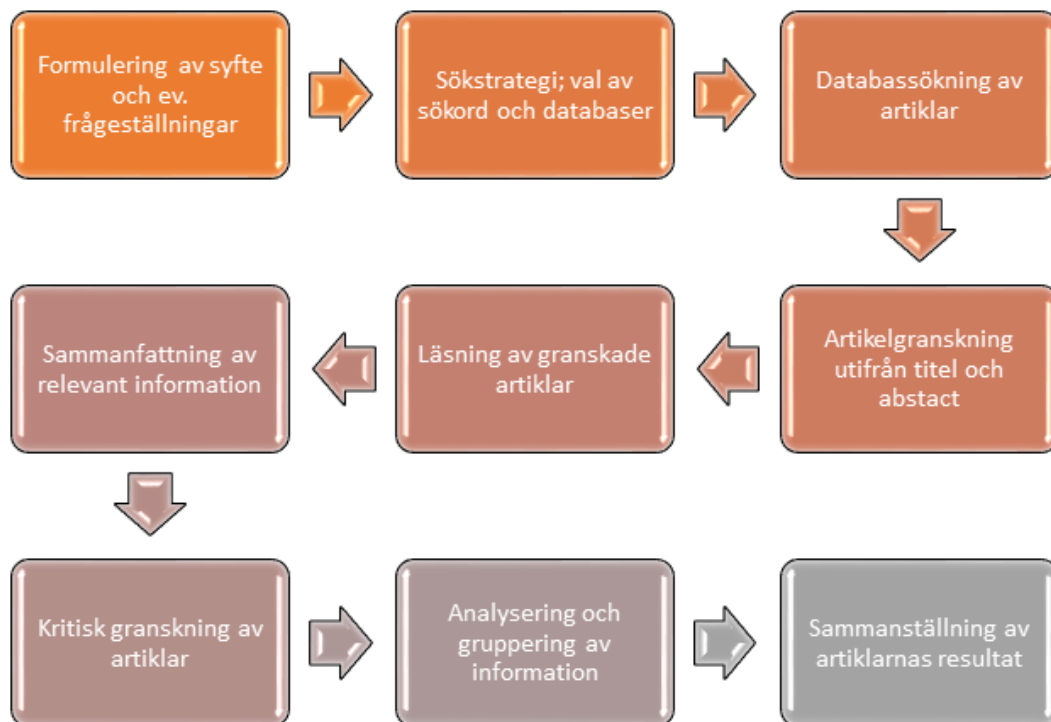
2.7 Syfte

Syftet med studien var att beskriva samarbetet mellan sjuksköterskan och närstående inom palliativ vård.

3. Metod

En litteraturstudie, även kallat litteraturöversikt, görs av olika anledningar. Det kan till exempel vara för att inom ett specifikt område, skapa en tydlig översikt över det nuvarande kunskapsläget samt vilka metoder och teoretiska utgångspunkter det baserats på. Det kan också göras inför en kritisk granskning för att ta fram underlag inom ett specifikt kunskapsområde (Friberg 2012b). För att på ett övergripande sätt besvara studiens syfte genomfördes studien som en litteraturstudie.

Ett användbart tillvägagångssätt är Polit och Becks (2017) nio steg för litteratursökning (figur 1), där varje steg tydligt förklarar hur en litteraturstudie genomförs. Detta tillvägagångssätt är utgångspunkten i hur litteraturstudien har genomförts.



Figur 1. De nio stegen i processen, fritt tolkade och översatta ur Polit och Beck (2017)

3.1 Inklusions- och exklusionskriterier

Polit och Beck (2017) menar att inklusions- och exklusionskriterier begränsar sökningen på ett sätt som gör att irrelevanta artiklar kan undvikas, vilket förenklar och gör sökningen tydligare.

Inklusionskriterierna var att artiklarna till litteraturstudien skulle vara publicerade från januari 2014 till oktober 2019 och vara peer-reviewed, i Cinahl användes peer-review-funktion medan icke peer-reviewed artiklar i PubMed exkluderades manuellt. Artiklar som berörde sjukhusvård, hemsjukvård eller palliativ vård utförd på andra platser, till exempel äldreboende, inkluderades. Artiklarna skulle finnas skrivna på engelska. Artiklarna skulle handla om vuxna personer över 18 år, både kvinnor och män inkluderades. Review-artiklar exkluderades för att enbart få originalforskning. Även artiklar som handlar om IVA exkluderades.

3.2 Litteratursökning

Processen börjades med att formulera ett syfte enligt **steg ett**. I överensstämmelse med **steg två** bestämdes en sökstrategi där databaser som skulle användas valdes samt relevanta sökord arbetades fram. Databaserna Cinahl och PubMed bestämdes som passande, de två databaserna är enligt Polit & Beck (2017) lämpliga för omvårdnadsforskning eftersom de innehåller relevant vetenskaplig forskning. Slutligen arbetades betydelsefulla sökord för syftet fram. Sökorden bearbetades fram med hjälp av Svensk MeSH som är ett användbart verktyg för att hitta relevanta medicinska termer (Karolinska Institutet u.å.). Enligt **steg tre** genomfördes litteratursökning i de valda databaserna, vilka redovisas i tabell 1 och 2.

Sökorden i båda sökningarna användes till en början enskilt för att skapa en översikt, dessa presenteras i båda tabellerna, S1 till S3, utan begränsningar, därefter kombinerades sökorden genom att använda booleska operatoren ”AND”. Enligt Polit och Beck (2017) är den booleska operatoren utmärkt för att avgränsa sökningen. Ett flertal sökningar gjordes med olika kombinationer av sökorden innan rätt kombinationer hittades.

3.2.1 Cinahl

I Cinahl ansågs sökorden, Family, Palliative Care, och Communication täcka in syftets område. Majoriteten av sökningarna gjordes som Major concept (MM), detta för att hitta material med relevanta ämnesord i fokus vilka svarade för syftet. I sökningen “S5” användes “Palliative care” som fritextord. Sökord som bland annat Collaboration, Nurses och Relatives testades men gav inga resultat som täckte in syftet.

Tabell 2. Databassökning Cinahl [2019-10-02].

Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	(MM "Family")		19,401			
S2	(MM "Palliative Care")		22,440			
S3	(MM "Communication")		27,415			
S4	S1 AND S2	Engelska, 2014-2019, peer-review	197	42	14	10
S5	S1 AND S3 AND "Palliative care"	Engelska, 2014-2019, peer-review	20	7(2)	2	1
Totalt				49(2)	16	11

() Tal inom parentes visar antal interna dubletter.

3.2.2 PubMed

I PubMed gjordes sökningarna övergripande som MeSH Major Topic, vilket motsvarar Major concept i Cinahl, även här ansågs sökorden Family, Palliative Care och Communication täcka in syftets område. Sökorden "S1 AND S2" kombinerades med fritext ordet "Communication". Sökningen "S1 AND S3" kompletterades med fritext ordet "Palliative care".

Tabell 2. Databassökning PubMed [2019-10-04].

Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	"Family" [Majr]		166906			
S2	"Palliative care" [Majr]		29721			
S3	"Communication" [Majr]		159339			
S4	S1 AND S2	Engelska, 2014-2019	291			
S5	S4 AND "Communication"	Engelska, 2014-2019	85	15(*7)	7	5
S6	S1 AND S3 AND "Palliative care"	Engelska, 2014-2019	80	11(4)(*4)	4	2
Totalt				26(4)(*11)	11	7

() Tal inom parentes visar antal interna dubletter. (*)Tal inom parentes med en stjärna visar antal externa dubletter.

3.3 Urvalsprocessen

Sökningarna resulterade i 382 artiklar till urval 1 där artiklarnas titel och abstrakt lästes för att se om de föll inom inklusions- och exklusionskriterierna samt var relevanta för syftet i enlighet

med **fjärde steget** (Polit & Beck 2017). I vissa fall lästes enbart titeln och inte abstrakten, detta om det redan i titeln framgick att artikeln hamnade utanför inklusionskriterierna, till exempel att det i titeln stod att artikeln var en review artikel. Urvalet gjordes först på varsitt håll där artikelförfattarna sedan gemensamt jämförde och diskuterade vilka som föll inom inklusionskriterierna. Det förekom flera interna och externa dubletter. Efter att artiklarna blivit lästa samt dubletterna borträknade återstod 58 artiklar.

I urval 2 lästes de 58 artiklarna i sin helhet enligt **femte steget**. Även detta gjordes på varsitt håll av artikelförfattarna som sedan diskuterade vilka artiklar som fortfarande föll inom inklusionskriterierna. 37 artiklar exkluderades, bland annat på grund av att artiklarnas resultat inte uppfyllde litteraturstudiens syfte. Till exempel artiklar som handlade om då sjuksköterskan var den närstående, samarbetet mellan sjuksköterska och läkare och palliativ sedering. Även artiklar som inte tydligt urskilde sjuksköterskan från de övriga i ett team exkluderades. Urval 2 resulterade i 21 artiklar.

I urval 3 sammanfattades artiklarna enligt **sjätte steget**, för att sedan vetenskapligt granskas enligt **steg sju**. Granskningen genomfördes enligt Polit och Becks (2017) "Guide to an overall critique of a quantitative research report" och "Guide to an overall critique of a qualitative research report". 13 artiklar gick vidare i det sista urvalet, de övriga åtta artiklarna exkluderades då de inte höll för den vetenskapliga granskningen eller att de, vid ännu en genomläsning, inte ansågs uppfylla syftet för litteraturstudien.

3.4 Databearbetning och analys

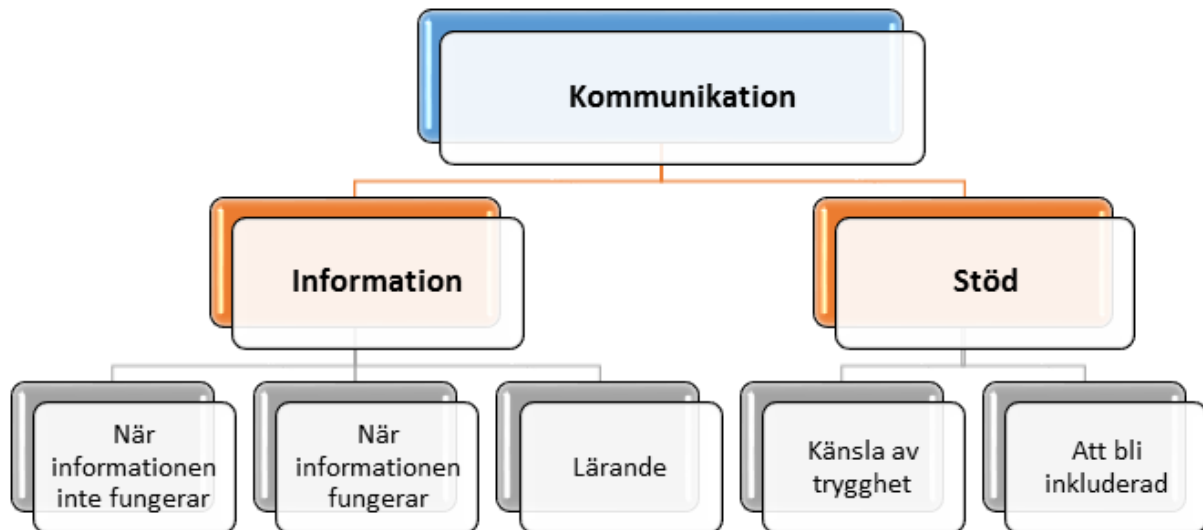
Steg åtta i Polit och Beck (2017) innebär att bearbeta och analysera materialet från de artiklar som gick vidare från steg sju. Databearbetningen av det framsökta materialet har utförts med en induktiv ansats. Induktiv ansats innebär att fakta har samlats för att sedan analyseras för att få fram gemensamma fynd (Olsson & Sörensen 2011). Bearbetningen började med att artiklarna numrerades från 1-13 för att enkelt urskilja dem och minska risken för förväxling, numreringen finns att se i artikelmatrisen (Bilaga 1). Artiklarnas resultat lästes på nytt, fynden som överensstämde med litteraturstudiens syfte markerades med markeringspennor och sammanställdes för att skapa en tydlig schematisk översikt (Friberg 2012a). Analysen genomfördes med en innehållsanalys med manifest ansats som utgångspunkt. Manifest innehållsanalys innebär att beskriva de uppenbara och synliga fynden som framkommer i textmaterialet (Graneheim & Lundman 2004; Olsson & Sörensen 2011) för att få fram kategorier och underkategorier (Graneheim & Lundman 2004). Detta genom att skriva påståenden som framkommit från fynden i bearbetningen och sedan överensstämman varje påstående med alla artiklarna, till exempel "Närstående upplevde att de fick tillräcklig information.". Om artikelns fynd överensstämde med påståendet skrevs artikelns siffra dit. På så vis fick författarna en tydlig bild av vad artiklarna kommit fram till och huvudkategorier, underkategorier och subkategorier växte fram. Sedan skrevs fynden från varje artikel under påståendet ner tillsammans för att se vad som hörde ihop ännu tydligare. Detta gjordes med en innehållsanalys med latent ansats som utgångspunkt. Latent innehållsanalys innebär att arbeta med vad texten innehåller och tolka innebörden på ett djupare plan (Graneheim & Lundman 2004; Olsson & Sörensen 2011). I det **nionde och sista steget** redovisas fynden i litteraturstudiens resultat (Polit & Beck 2017).

3.5 Forskningsetiska ställningstaganden

För att en studie ska anses etiskt genomförd ska den uppfylla tre krav. Ämnet i studien ska handla om väsentliga frågor, studien ska ha genomförts etiskt och studien ska ha genomförts med en god vetenskaplig kvalitet (Sandman & Kjellström 2013). Syftet med litteraturstudien har därför noga granskats för att bidra med värdefull kunskap inom ämnet. Inhämtningen av information skulle vara ur ett objektiva perspektiv där artiklar som både stärker och motsäger varandra bearbetats fram. Enligt Vetenskapsrådet (2017) måste forskningskravet alltid vägas mot individskyddskravet vid en etisk granskning. Det innebär att väga vad forskningsresultatet kan bidra med mot att deltagarna i forskningen ska skyddas mot kränkning och skada. Artiklarna i en litteraturstudie ska vara etiskt granskade (Polit & Beck 2017). Artiklarna till litteraturstudien skulle därför vara etiskt granskade, deltagarna i artiklarna skulle ha haft rätt att när som helst avbryta studien samt ha behandlats etiskt korrekt. Vetenskapsrådet (2019) tillhandahåller CODEX vilket är en samling av riktlinjer och regler för forskning. I denna tydliggörs att oredlighet inte får förekomma, som till exempel plagiat, förfalskning och fabricering. Detta är något som litteraturstudiens författare strävat efter att säkerställa genom en korrekt och tydlig referenshantering. Målsättningen var att inte involvera författarnas personliga åsikter och förkunskaper. Detta för att få en bred och sanningsenlig informationsgrund samt att undvika oredlighet. Författarna har själva fritt översatt från originalspråket till svenska vilket kan orsaka smärre ändringar från originalspråket, citat är däremot återgivna på artikelns originalspråk engelska för att undvika risken för feltolkningar.

4. Resultat

Litteraturstudien baserades på 13 artiklar, tio kvalitativa, två kvantitativa och en mixed-methods studie. Syftet med studien var att beskriva samarbetet mellan sjuksköterskan och närstående inom palliativ vård. Databearbetning och analys resulterade en huvudkategori "Kommunikation" och två underkategorier "Information" och "Stöd". Under de båda underkategorierna framkom även subkategorier, se figur 2.



Figur 2. Översikt av huvudkategori med tillhörande underkategorier och subkategorier

4.1 Kommunikation

Vikten av kommunikation mellan sjuksköterskan och närstående anses som en viktig komponent (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Frey et al. 2017; Grøthe et al. 2015; Pesut et al. 2014). Det framkommer att sjuksköterskor uppfattar kommunikation som en svår uppgift, samtidigt som det finns förståelse för betydelsen av den. Det finns en insikt i att kommunikation är nödvändig för att kunna definiera nästa steg i vårdprocessen samt kunna omdefiniera målen och de förväntade resultaten (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018). De närstående anser att det är viktigt att sjuksköterskan kommer till dem i hemmet för att kommunicera kring patientens situation så att de fick möjligheten att ställa frågor (Røen et al. 2018). Hur kommunikationen mellan sjuksköterska och närstående fungerar beror också på personkemin samt hur väl de närstående accepterar sjuksköterskan. Fick de närstående en bra bild av sjuksköterskan fungerade kommunikationen bättre än om de fick en dålig bild (Grøthe et al. 2015). Mer än hälften av de närstående var väldigt nöjda med kvaliteten på kommunikationen vid dödsfallet (Krawczyk & Gallagher 2016).

4.2 Information

De närstående är inte alltid medvetna om sjukdomsprocessen (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; François et al. 2017; Frey et al. 2017; Maddalena et al. 2018; Noh et al. 2017; Røen et al. 2018). Det kan bero på flera orsaker, till exempel att läkarna inte

informerat tydligt nog, att närstående inte kan ta in situationen (Noh et al. 2017) eller tidsbrist (Maddalena et al. 2018). Det framkommer att sjuksköterskor ibland tar för givet att närstående förstår mer än vad de gör, angående de förändringar som uppstår i patientens tillstånd. Antaganden som dessa kunde förhindra närståendes möjlighet till diskussion kring patientens fortsatta omvårdnad (Frey et al. 2017). Närstående är inte alltid medvetna om att patienten är tillräckligt sjuk för att kunna avlida (Caswell et al. 2015; Krawczyk & Gallagher 2016; Røen et al. 2018). De kunde förstå det efteråt när de såg tillbaka men inte där och då (Caswell et al. 2015; Krawczyk & Gallagher 2016). Sjuksköterskorna försökte berätta för de närstående om patientens situation med en form av mild ärlighet för att stärka och hjälpa dem i processen (Noh et al. 2017). I några fall ville de närstående inte förstå att patienten håller på att dö, de intalar sig själva i ett falskt hopp, och när sjuksköterskan försöker informera om detta kan de närstående inte ta till sig det. Detta eftersom de inte vill komma ut ur sin trygga bubbla (Krawczyk & Gallagher 2016). En bidragande orsak till att närstående har svårt att acceptera döden är när patienten aktivt behandlas hela vägen till slutet, en närstående säger "*They were still giving him antibiotics, blood, plasma - he had a PICC line.*" (Krawczyk & Gallagher 2016, s. 4). Sjuksköterskor anser att orealistiska förväntningar ibland kan uppstå hos närstående, ett exempel på detta var när förbättring av patienten uppstod relaterat till god omvårdnad och inte en förbättring i sjukdomen. Förbättringen kunde inge falsk förhoppning om patientens tillstånd (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018).

4.2.1 När informationen inte fungerar

Närstående upplever att de inte alltid erhåller tillräcklig information (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; François et al. 2017; Frey et al. 2017; Grøthe et al. 2015; Maddalena et al. 2018; Pesut et al. 2014; Røen et al. 2018). Det framkommer att närstående under sjukhusvistelser ofta upplevde att sjuksköterskorna var upptagna med andra sysslor, vilket medförde svårigheter i att få tag på en sjuksköterska som kunde ge svar på de närståendes frågor. Detta innebar i sin tur att närstående kunde avstå från att söka kontakt, för att inte vara till besvär (Caswell et al. 2015). Brist på information skapar negativa känslor hos närstående (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Frey et al. 2017; Røen et al. 2018). Det framkommer att närstående har ett behov av vägledning kring patientens situation, i de fall när responsen var bristfällig upplevde de närstående oro och ett minskat förtroende, "*We definitely weren't particularly aware of options. It was because she was a dementia patient*" (Frey et al. 2017, s. 243). Det leder också till att de närstående måste lägga ner tid och resurser på att leta reda på informationen, vilket de inte alltid har energi till (Pesut et al. 2014). När otillräcklig information ges kring patientens sista tid, där den närstående inte uppfattat situationen, uppstår känslor som ilska för att sedan passera över till förtvivlan (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018).

Det fanns en oro över att inte bli informerad vid försämring av patientens tillstånd, vilket bidrog till att de närstående hade svårt att planera någonting utanför sjukdomsprocessen (Frey et al. 2017). Närstående känner oro över information kring patientens tillstånd vilket i kombination med att de inte vet vad de ska förvänta sig, skapar en misstro hos de närstående som funderade över om döden orsakats av något annat än sjukdomen (Krawczyk & Gallagher 2016). 45 % av de närstående önskade mer information (Krawczyk & Gallagher 2016). Vid bristfällig information framkommer det att närstående ofta kämpar med att förstå förändringar i patientens hälsostatus baserat på egna slutsatser. De rapporterade också att informationen kring prognos inte diskuterades med dem. Ett exempel från en närstående visar på att sjuksköterskan inte informerat om patientens viktnedgång, där den närstående själv inte noterat faktumet att

patienten gått ner i vikt förrän sjuksköterskan av en slump berättar det i förbifarten (Frey et al. 2017).

The thing was that a change remark by the nurse. the senior nurse, of well she did lose 3 kilos over 4 months ... I could not observe the loss of weight ... They didn't sort of say well you expect it; she's old. It was never mentioned. (Frey et al. 2017, s. 241)

Det kan även förekomma att de närstående upplever att de får för mycket information. Det kan också skilja sig i hur närstående tar emot information, beroende på hur redo de är att ta emot den. Närstående beskrev utmaningar med flödet av information, framförallt angående sjukdom och behandling (Maddalena et al. 2018).

Bristfällig kommunikation är en vanlig orsak till konflikter, skapade på grund av onödiga missförstånd (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; François et al. 2017). Närstående upplever att konflikter är återkommande inom palliativ vård. En annan orsak är att närståendes förväntningar inte överensstämmer med verkligheten (François et al. 2017). Olika uppfattningar om patientens vård kunde resultera i att närstående agerade "advokater" för att få sin vilja igenom (François et al. 2017; Pesut et al. 2014). Detta framkom bland annat i frågor relaterade till smärtlindring eller i deras önskan om närings- eller vätskedropp (François et al. 2017). Närstående kunde också undvika diskussioner för att inte utsätta patienten för känslomässigt lidande (Frey et al. 2017).

4.2.2 När informationen fungerar

Det framkommer att det finns tillfällen där närstående upplever att informationen fungerar bra (Caswell et al. 2015; Nordström & Strang 2018), till exempel under sjukhusvistelser (Caswell et al. 2015). Enligt (Nordström & Strang 2018) var 98 % av de närstående i stort sett nöjda med informationen. Angående information beskriver 66 % av de närstående att de blivit fullständigt informerade om den medicinska situationen kring patienten (Nordström & Strang 2018). 43 % av de närstående beskrev att dem alltid var väl informerade om patientens tillstånd (Krawczyk & Gallagher 2016). 74 % upplevde att de var förberedda på dödsfallet och hade fått information om när det skulle ske (Andersson et al. 2016). Sjuksköterskorna fick försöka avgöra hur mycket information som de närstående ville ha, en sjuksköterska säger "*It is very important to key in on what their level of wanting to know is and to follow that lead.*" (Noh et al. 2017, s. 84). Vid en lugn, avskild och trygg miljö mottogs informationen bättre, vilket ökade förutsättningen för att närstående uppfattade det som informerades korrekt (Maddalena et al. 2018). Att få ett rakt svar gällande patientens tillstånd var viktigt för de närstående (Krawczyk & Gallagher 2016; Røen et al. 2018). Det upplevs som effektiv kommunikation och hjälper närstående att förbereda sig och ger dem en chans att välja hur de ska spendera den sista tiden tillsammans med patienten (Krawczyk & Gallagher 2016), planera begravningen och framtiden (Røen et al. 2018). 86 % ansågs sig ha fått information om att patienten skulle avlida snart, vilket gav dem tid att diskutera döden (Andersson et al. 2016). De närstående upplever det palliativa teamet, där sjuksköterskan ingår, som välinformerade och samarbetsvilliga (Klarare et al. 2017).

4.2.3 Lärande

Trots samtal kring patientens situation är det inte alltid som de närstående förstår sjukdomsprocessen (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Maddalena

et al. 2018; Noh et al. 2017; Røen et al. 2018). Det medför att sjuksköterskan får ett utbildningsansvar (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Noh et al. 2017). Sjuksköterskorna börjar med att ta reda på vad närstående redan vet och vad läkaren har berättat. Därefter diskuteras patientens sjukdomsprocess och vart i processen patienten befinner sig. Sjuksköterskorna får anpassa information utifrån närståendes nivå att ta emot den, detta för att ge närstående bästa möjlighet att hantera sjukdomsprocessen (Noh et al. 2017). Sjuksköterskan strävar aktivt efter att säkerställa att de närstående förstått skillnaden mellan botande och palliativ vård (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018). Enligt sjuksköterskorna fanns det ett utbildningsbehov hos närstående gällande palliativa mediciner då dessa orsakade funderingar och oro. Framförallt smärtstillande medicin, till exempel morfin, fick närstående att oroa sig över riskerna med att utveckla ett missbruk eller att medicinen skulle ta livet av patienten istället för sjukdomen. Sjuksköterskan fick då informera att smärtlindrande behandling med morfin möjliggör ett fridfullt slut för patienten som inte riskerar ett missbruk. Medicinering som inte längre är till någon hjälp för patienten tas bort och de som fortfarande gynnar patienten blir kvar (Noh et al. 2017). Även gällande nutrition och hydrering finns ett utbildningsbehov då närstående är oroliga för att patienten ska svälta ihjäl. Detta då de har en bristande kunskap om kroppens minskade behov av mat och vatten i livets slutskede (Noh et al. 2017) samt att de närstående inte vet om den ökade risken för aspiration och kvävning (François et al. 2017). Vidare fick sjuksköterskor ofta informera om risker med hjärt- och lungräddning (HLR) då många närstående inte förväntade sig att det skulle vara riskfyllt med en liten chans att lyckas när det gäller äldre patienter. De närstående hade ingen kunskap om att HLR kan innebära brutna revben och punkterade lungor (Noh et al. 2017). Närstående ansåg det vara viktigt att få lära om sjukdomen och från sjuksköterskorna (Grøthe et al. 2015).

4.3 Stöd

Sjuksköterskan är en viktig stödjande komponent åt närstående (Caswell et al. 2015; da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Klarare et al. 2017; Pesut et al. 2014). Närstående tenderar dock generellt att ha ganska låga förväntningar av stöd (Caswell et al. 2015). Närstående vet inte alltid vilket stöd som finns att tillgå inom palliativ vård trots att sjuksköterskan informerar närstående om det stöd som finns (Noh et al. 2017). De upplever att det är bra när sjuksköterskan hälsar på hos patienten för att informera om stöd (Røen et al. 2018). Närstående kunde känna sig övergivna vilket härleddes av att de fick fatta beslut om vården utan professionellt stöd (Frey et al. 2017). Närstående upplever att möjligheten till stödjande samtal finns (Nordström & Strang 2018). Närstående upplevde det som ett bra stöd att tillsammans ta fram bra lösningar för vård i hemmet, till exempel en patient som kunde sitta i soffan och få dropp om droppåsen hängdes på en lampa. Detta underlättar vården både för närstående och patienter (Klarare et al. 2017). Ett annat exempel vid palliativ vård på sjukhus visar vikten av att bjuda in till möjligheten för närstående att stanna kvar hos patienten även utanför besökstiden (Caswell et al. 2015). Närstående har ett behov av stöd gällande symtomlindring till patienten. Beroende på hur väl behovet uppfylls och hur väl symtomlindrad patienten är avgörande för hur nöjda närstående sedan är med vården (Pesut et al. 2014). Närstående förväntar sig att sjuksköterskan tar ansvar för patientens symtom. När närstående kände att hanteringen kring patientens symtom inte hölls under kontroll, kände de närstående sig hjälplösa att ingripa (Frey et al. 2017). Till exempel om patienten har ont men inte får tillräcklig smärtlindring ger det en sämre upplevelse för närstående, jämfört med om patienten har ont men närstående upplever det som att sjuksköterskan har gjort vad som kunde göras. I de fallen känner närstående, trots smärtan hos patienten, att de fått stöd i symtomlindringen (Pesut et al. 2014). Enligt (Andersson et al. 2016) var 86,4 % av de närstående nöjda med den smärtlindring patienten fick, men bara 39,7 % var nöjda med behandlingen mot andfäddhet. Närstående var

på det stora hela nöjda med stödet de upplevde sig få (Røen et al. 2018), ca 93 % ansåg att de fått tillräcklig hjälp från sjuksköterskan (Andersson et al. 2016).

Närstående upplever att mycket av vården av patienten blir deras ansvar vilket medför en börda (Maddalena et al. 2018; Pesut et al. 2014). Bördan påverkar de närstående psykiskt, fysiskt och socialt men också ekonomiskt. Detta då närstående kan få svårigheter med arbetet om den närstående måste ta hand om patienten hemma. Den närstående ser dagligen patienten lida och bli sämre. Samtidigt blir den närstående och patienten gradvis mer isolerad från omvärlden (Maddalena et al. 2018), *“There was only us. Everything outside ceased to exist”* (Grøthe et al. 2015, s, 1551). De närstående upplever att de hamnar i en krissituation där sjuksköterskan blir den kontakt de har med omvärlden (Grøthe et al. 2015). För närstående blir det också påfrestande när patienten är kritisk eller elak vilket ofta orsakats på grund av beteendeförändringar i sjukdomsprocessen (Røen et al. 2018). Närståendes börda fortsatte även efter att patienten dött, men då mer i form av ångest över beslut under sista tiden (Maddalena et al. 2018). Samtidigt anser dem att det finns en stor mening i att få ta hand om patienten och vill inte ha det annorlunda (Pesut et al. 2014). En närstående säger *“First of all that NN [name of patient] is so grateful that I’m here... I’ll do all I can to help him”* (Røen et al. 2018, s, 1415). Närstående kände att de klarade av bördan av att ta hand om patienten men behövde samtidigt ett bra stöd från sjuksköterskan (Pesut et al. 2014).

4.3.1 Känsla av trygghet

På det stora hela känner sig närstående trygga med den palliativa vården (Klarare et al. 2017). Sjuksköterskan närvaro har betydelse (Caswell et al. 2015; Røen et al. 2018) den leder till att närstående sig sedda vilket ökar deras trygghet (Grøthe et al. 2015; Røen et al. 2018). Närståendes trygghet ökar när de förstår att sjuksköterskorna arbetar utifrån en plan gällande patientens vård, även om dem de själva inte var helt insatta i planen (Grøthe et al. 2015). Närstående upplever att sjuksköterskorna gick in för att lära känna dem (Grøthe et al. 2015; Røen et al. 2018), en närstående säger *“It feel so safe. They know who we are”* (Røen et al. 2018, s, 1413). Närstående upplever att palliativa teamet verkligen bryr sig, vilket framgick genom små frågor, till exempel *“How was the weekend?”* (Klarare et al. 2017, s. 185). När sjuksköterskan frågar *“Is there anything you wonder about?”* (Grøthe et al. 2015, s. 1552) ökar tryggheten vidare för närstående. De närstående får då en känsla av att vara väl omhändertagen och i trygga händer (Grøthe et al. 2015; Klarare et al. 2017). Samarbetet inom det palliativa teamet gör att det finns en känsla av kontinuitet i vården. När ett team åker och nästa kommer är det en fortsättning av vården istället för en nystart. Detta kändes som en lättnad för närstående (Klarare et al. 2017).

Att snabbt få hjälp vid behov var viktigt för de närstående (Grøthe et al. 2015; Røen et al. 2018). De närstående visste att de kunde kontakta sjuksköterskan oavsett om det var dag, natt, vardag eller helg vilket skapade en känsla av trygghet (Klarare et al. 2017; Røen et al. 2018). En närstående säger *“She’s [the patient] got phone numbers she can use hanging on the fridge”* (Røen et al. 2018, s, 1413). Det visade sig också att det inte var en envägskommunikation, att enbart närstående ringde vid frågor, utan en tvåvägskommunikation där närstående blev uppringda för uppföljning av patienterna (Klarare et al. 2017).

4.3.2 Att bli inkluderad

Inkludering av närstående inom palliativ vård visade sig betydelsefull (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018; Frey et al. 2017; Grøthe et al. 2015; Klarare et al. 2017; Maddalena et al. 2018). Enligt sjuksköterskor kan patienter uppleva en förbättring i sin symtombild om de

närstående är aktivt involverade i vården, en sjuksköterska säger “ *With family support, even the treatment is different.*” (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018, s. 2402). Om sjuksköterskan lär känna de närstående är det lättare att inkludera dem i vården (Grøthe et al. 2015). Det finns en rädsla hos närstående att stängas ute från vården (Pesut et al. 2014) och när de närstående inte känner sig inkluderad upplevs hela vårdsituationen sämre (Røen et al. 2018). Närstående upplevde kontakten med sjuksköterskan bättre än den med läkaren, då sjuksköterskan ofta var den som faktiskt pratade med den närstående (Caswell et al. 2015; Røen et al. 2018). Närstående beskriver sin situation som att åka berg- och dalbana, dock uppskattar de i det stora hela den palliativa vården som ges (Maddalena et al. 2018). En känsla av hänsyn och respekt från sjuksköterskan upplevdes av de närstående (Grøthe et al. 2015). Det framkommer att närstående vill känna att sjuksköterskan gjort allt i sin makt för patienten (Pesut et al. 2014) samt även ha vetskap om att de närstående själva gjort allt de kunnat för patienten, detta för att själva kunna känna sinnesro (Frey et al. 2017). Mer än hälften (65 %) kände det som att sjuksköterskan gjort allt i sin makt för patienten (Andersson et al. 2016). Det visar att hos de närstående där en stark tro medför hopp om liv, är det viktigt att varsamt informera och förklara situationen, samtidigt som inte hoppet får suddas bort helt “*I have faith in God that my father will heal, that my son will be healed. Of course we will never say, “No, it will not heal”.*” (da Cruz Matos & da Silva Borges 2018, s. 2403). 72 % anser att deras tro blir respekterad (Andersson et al. 2016). Närstående tyckte det var både oväntat och positivt att den palliativa vården inte bara inkluderade patienterna utan även dem (Klarare et al. 2017).

5. Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva samarbetet mellan sjuksköterskan och närstående inom palliativ vård. Databearbetningen genererade i en huvudkategorier, två underkategorier och fem subkategorier. Majoriteten av artiklarna har ett närståendeperspektiv vilket kan speglas i resultatet. Litteraturstudien har fokuserat på enbart samarbetet mellan två parter, sjuksköterskan och närstående, men författarna anser att samarbetet inom palliativ vård också påverkas av övriga parter inom teamet, till exempel patienter och läkare. Detta kan ses både som en styrka och som en svaghet i arbetet. En nackdel är att viktiga parter bortses vilket kan ha påverkat resultatet gentemot om alla parter varit inkluderade. En fördel är att det ger en tydlig bild av hur det ser ut mellan just de två parterna arbetet fokuserat på. Litteraturstudiens författare anser att patienten har en vital roll i samarbetet mellan sjuksköterska och närstående då detta samarbete inte hade funnits utan patienten.

5.1 Resultatdiskussion

Det framkom att kommunikation och information mellan sjuksköterskan och närstående anses vara värdefull. Detta styrks av Anderson et al. (2019) och Boucher et al. (2010). Sjuksköterskan har en viktig roll i kommunikationen med olika instanser, till exempel patienten, de närstående och läkarna och en god kommunikation kan vara avgörande (Sekse et al. 2017). Sjuksköterskor uppfattade också kommunikation som en svår uppgift, samtidigt som förståelsen av dess betydelse fanns. Detta framkommer också i en studie av Ahluwalia et al. (2016) som visar att sjuksköterskorna var medvetna om den viktiga roll de utgjorde för patienten och närstående när det gällde information. Sekse et al. (2017) skriver att sjuksköterskorna kände att de hade ansvaret för att patienten och de närstående hade fått korrekt information och förstått dess innebörd. Ahluwalia et al. (2016) beskriver att sjuksköterskorna tyckte det var svårt att tillmötesgå den informativa rollen eftersom det var otydligt hur det skulle genomföras, till exempel vad som ingick i deras ansvarsområde, vilken sorts information de fick förmedla, samt bristande tid att genomföra arbetet. Samtidigt tar Tønnessen et al. (2016) upp att bland annat sjuksköterskor inte alltid insåg närståendes behov av information. Ett flertal artiklar i resultatet visade att närstående ofta upplevde att informationen de fick var bristfällig. Detta bekräftas också av flera andra studier som beskriver att den information som ges till närstående inte alltid var tillfredsställande (Boucher et al. 2010; Fitzsimons et al. 2019; Rustad et al. 2017; Ågård och Harder 2007). De skriver också att närstående ständigt strävar efter att få mer information gällande patienten. Att sjuksköterskor inte alltid är medvetna om att närstående är i behov av information skulle enligt litteraturstudiens författare kunna vara en anledning till bristfällig information från sjuksköterskor. Trots brister framgick det ändå att många närstående var nöjda med informationen från sjuksköterskor. Detta bekräftas också av Boucher et al. (2010).

Det framkommer också att närstående inte alltid var medvetna om sjukdomsprocessen och att det kunde finnas svårigheter att ta in all information, vilket även Anderson et al. (2019), Fitzsimons et al. (2019) och Friedrichsen (2003) framhäver. Det är ett centralt behov hos närstående att få information om patientens sjukdom och processen kring döden (Friedrichsen 2003). Faktumet att patienten varit så dålig att döden varit nära var något som först efteråt sjönk in. Anderson (2019) styrker detta i ett exempel där närstående i efterhand insett att sjuksköterskan försökt informera om att deras nära skulle dö, men just i det ögonblicket hade de närstående inte kunnat ta in den informationen. För att underlätta för de närstående vid informationsgivning kan det vara värdefullt att lämna informationen vid upprepade tillfällen. Det framkom i resultatet att bristande kommunikation hade en negativ inverkan på närstående, detta bekräftas av Fitzsimons et al. (2019), Friedrichsen (2003) och Rustad et al. (2017).

Fitzsimons et al. (2019) beskriver att närstående känner sig hjälplösa och frustrerade när de inte får tillräckligt med information, vilket påverkade hela upplevelsen av vården negativt. Vissa närstående menade att de hade sig själva att skylla eftersom de inte ställt tillräckligt många frågor. Litteraturstudiens resultat visar också att informationen kring prognosen inte diskuterades med de närstående. Mason och Hodgkin (2019) berättar om en närstående som meddelats av sjuksköterskan en alldeles för optimistisk prognos, vilket resulterade i falska förhoppningar med stor besvikelse som följd. Det är därför viktigt att vara varsam, men samtidigt realistisk vid informationsgivning. Närstående ansåg sig välinformerade av palliativa team där sjuksköterskan ingår och uppskattade när sjuksköterskor från palliativa teamet kom ut till hemmen då möjligheten fanns att kunna ställa frågor. Däremot visar Fitzsimons et al. (2019) att närstående inte alltid förstår innebörden av palliativ vård, många närstående trodde endast att det var patienter med cancer som fick palliativ vård. En närstående berättade att palliativa teamet kom på besök varje vecka, men den närstående hade inte alls förstått innebörden i varför de var där.

I litteraturstudiens resultat framgick det att bristfällig kommunikation och svåruppnådda förväntningar kunde orsaka konflikter. Tønnessen et al. (2016) bekräftar att dessa orsaker kunde leda till konflikter. En förebyggande åtgärd var att tidigt anordna möten med närstående där alla frågetecken kunde redas ut. Det framkom att närstående kunde agera som "advokater" där de kunde ställa orimliga krav. Detta tar också Lindhardt et al. (2008) upp, när närstående inte höll med i de beslut som fattades kring patienten, ansågs de av sjuksköterskor som krävande. Samtidigt menar Sekse et al. (2017) att sjuksköterskorna upplevde sig ha rollen som "advokat" åt patienten i och med att de bevakade kvaliteten och kontinuiteten på patientens vård.

Närstående upplevde att mycket av patientens vård blev deras ansvar och det medförde bland annat isolering från omvärlden vilket Milberg et al. (2004) och Mason och Hodgkin (2019) också beskriver. Ansvaret upplevdes som en börda som varade dygnet runt alla dagar i veckan, vilket medförde negativa känslor, bland annat oro, ensamhet och skuld (Fitzsimons et al. 2019). Resultatet visar att samtidigt som ansvaret upplevdes som en börda menade många närstående att det också fanns en stor mening i att få ta hand om patienten, enligt Judd et al. (2019) och Mason och Hodgkin (2019) skapade det en mening och ett syfte. Sjuksköterskan är en viktig stödjande komponent åt närstående, vilket också styrks av Sekse et al. (2017). Närstående hade generellt en låg förväntan på stöd och visste ofta inte vilket stöd som fanns att få. De ansåg sig vara beroende av stöd, vilket också framkommer i Fitzsimons et al. (2019) studie där de närstående beskriver problemen som oändliga vilket också påverkade de närståendes livskvalitet. Att patienten får hjälp med symtomlindring var viktigt för de närstående, om symtomlindringen var otillräcklig medförde det en känsla av hjälplöshet. Detta då de närstående såg patienten lida men inte kunde hjälpa till på grund av att de själva saknade relevant kunskap, vilket resulterade i att de närstående kände sig otillräckliga (Milberg et al. 2004). Noome et al. (2016) visar att närstående inte alltid får tillräckligt stöd från sjuksköterskan. Vilket leder till en ökad risk att de närstående drabbas av sjukdom, till exempel ångest eller depression. Ågård och Harder (2007) skriver att närstående åsidosätter sina egna behov till förmån för patienten. De ville inte ta sjuksköterskans fokus från patienten samtidigt som de hade ett behov av att bli sedda som individer med egna tankar och problem. Det var ca 93 % av de närstående som var nöjda med det stöd de fått av sjuksköterskan. Ullrich et al. (2017) beskriver också att de närstående, på det stora hela, var nöjda med det stöd de fått. Författarna anser att detta bidrar till den komplexa situation som de närstående befinner sig i.

De närstående upplevde att sjuksköterskorna gick in för att lära känna dem, vilket skapade en känsla av att bli sedd och vara trygg. Att kunna kontakta sjuksköterskan vid behov ökade också känslan av trygghet. Denna tillgänglighet gör sjuksköterskorna till en naturlig kontakt för patienter och närstående enligt Sekse et al. (2017). Eftersom sjuksköterskorna spenderar mer tid tillsammans med patienten och de närstående har de bättre förutsättningar att lära känna de närstående jämfört med andra professioner (Ahluwalia 2016; Wallerstedt et al. 2019). Det kunde resultera i att samtal som läkaren skulle hålla med närstående ibland slussades över på sjuksköterskan (Wallerstedt et al. 2019). Sjuksköterskorna anser att det är viktigt att ha ett nära och tillförlitligt samarbete med de närstående eftersom de närstående har en viktig roll för att palliativ vård ska bli bra (Danielsen et al. 2018). Sekse et al. (2017) menar att det var viktigt att skapa kontakten med patienten och de närstående tidigt för att bygga upp en förtroendefull relation och utföra bra vård för patienten. McLeod et al. (2010) tar också upp att en god relation med sjuksköterskan ökar närståendes upplevelse av trygghet. Lindhardt (2008) bekräftar att sjuksköterskorna ser närstående som en resurs, men tar även upp att sjuksköterskorna ibland kunde tycka att samarbetet med närstående var krävande och ibland, medvetet eller omedvetet, kunde undvika dem. De närstående kände sig trygga när de hade tillgång till telefonnummer och visste att de kunde ringa när som helst. Sjuksköterskorna i Danielsen et al. (2018) studie ansåg också att den tillgängligheten var viktig för att skapa trygghet. Att känna trygghet med vården var för de allra flesta närstående väldigt viktigt (Milberg et al. 2019). Resultatet visar att de närstående förstod att det fanns en plan för vården och att det fanns en kontinuitet inom vården vilka båda skapade trygghet. Sjuksköterskorna arbetade för att kontinuiteten skulle finnas, detta då den medförde en ökad patientsäkerhet (Danielsen et al. 2018). Däremot visar Fitzsimons et al. (2019) det motsatta. De närstående saknade kontinuiteten, samarbete mellan olika aktörer och en långsiktig plan i vården av patienten.

Det är viktigt att inkludera de närstående i vården samt att visa dem respekt och hänsyn, vilket var enklare om sjuksköterskan lärt känna de närstående. Mason och Hodgkin (2019) beskriver att de närstående upplevde vården som positiv när de blev lyssnade på, inkluderades som en i teamet och respekterades i beslutsfattanden samt när de kände att de gjorde skillnad. Resultatet visar även att närstående uppskattade att bli inkluderade i vården, samtidigt som det upplevdes oväntat. Detta är något som också tas upp i en studie av McLeod et al. (2010) där det beskrivs att närstående kunde känna sig förvånade över att sjuksköterskorna tidigt involverade dem i den palliativa vården. Detta var någonting de inte hade upplevt tidigare. Närstående beskrev att i andra sammanhang kring patienten kunde de känna sig som "inkräktare". Enligt litteraturstudiens författare verkar familjefokuserad omvårdnad vara inkluderat i ett flertal av resultatets artiklar. Det framkommer då sjuksköterskorna arbetat med att inkludera och involvera de närstående i vården. Framförallt märks den familjerelaterade omvårdnaden där patienten är i fokus, samtidigt som hänsyn även tas till de närstående. Den familjecentrerade omvårdnaden märks inte av lika tydligt vilket stärker det Svensk sjuksköterskeförening (2015) säger om att den inte används lika mycket inom vården. Det framkommer till exempel i litteraturstudiens resultat att närstående ibland inte ville störa sjuksköterskorna då de verkade upptagna, vilket kunde leda till att de närstående avstod från att ta kontakt. Detta skulle kunna tyda på att sjuksköterskor behöver bli mer effektiva i att se de närstående, vilket är en målsättning i att arbeta mer familjefokuserat. I resultatet framgår det att de närstående ville känna att de har gjort allt de kunnat för patienten. I de fall där de närstående inte kände så drabbades de ofta av en känsla av skuld (Milberg et al. 2004). Denna skuld resulterade ofta i ångest efter att patienten avlidit. Genom att inkludera och involvera de närstående minskade risken för att de skulle drabbas av ångest eller depression (Lautrette et al. 2007). Närstående behövde stödet från sjuksköterskan för att kunna ta initiativet till att vara delaktig i vården. De närstående uppskattade när sjuksköterskan bjöd in och instruerade i hur de kunde hjälpa till i

vården, till exempel genom att fukta läpparna eller massera en arm (Ågård & Harder 2007). De närläggande beskriver det som att åka berg och dalbana men på det stora hela var de närläggande nöjda med den palliativa vården, vilket också styrks av Ullrich et al. (2017).

Författarna till litteraturstudien anser utifrån resultatet, att för att kunna uppnå ett välfungerande samarbete mellan sjuksköterska och närläggande spelar kommunikationen en nyckelroll. Kommunikation genomsyrar allt samarbete och är direkt nödvändigt för att det ska kunna ske. Genom att också undervisa och informera skapas bättre möjligheter för förståelse och insikt. Kommunikationen är också en förutsättning till att kunna ge adekvat stöd till närläggande. Genom att involvera närläggande ökar deras känsla av trygghet och välmående. Alla dessa delar som framgår i resultatet har betydelse för hur samarbetet bedrivs och hur det upplevs av både sjuksköterskor och närläggande.

5.2 Metoddiskussion

Litteraturstudien har genomförts enligt Polit och Becks nio steg, vilken är en väl beprövad och vetenskaplig struktur. Detta ökar förutsättningen för att metodiskt bearbeta fram ett resultat. De nio stegen beskrivs också utförligt i arbetet för att skapa tydlighet i hur författarna gått tillväga och underlätta replikerbarhet. För litteratursökning användes databaserna Cinahl och PubMed, vilka båda är rekommenderade att använda vid omvårdnadsforskning. Databasen Svensk MeSH användes för att hitta relevanta ämnesord passande för syftet. I både Cinahl och PubMed ansågs sökorden, Family, Palliative Care, och Communication täcka in syftets område. Family användes dels då det är det sökord som enligt svensk MeSH används för både närläggande och närläggande men också då det var det sökord som vid sökningarna gav bäst resultat jämfört med syftet, andra sökord som testades för närläggande var Next of kin och Relatives. Ett flertal sökord testades både var för sig och i kombination, detta för att hitta rätt kombinationer för syftet. Sökord som författarna ansåg passande och trodde skulle generera i fler relevanta träffar var: Collaboration, Nurses och Relatives. Dessa testades i ett flertal kombinationer men gav inga resultat som ansågs täcka in syftet. Flertalet kombinerade sökningar gjordes innan rätt kombinationer hittades. Sökorden söktes övergripande som Major Concept i Cinahl vilket motsvarar MeSH Major Topic i PubMed. Författarna valde Major Concept och MeSH Major Topic för att säkerställa att artiklarnas huvudfokus låg på de valda sökorden. Genom att sökningarna gjordes på liknande sätt i de båda databaserna skapades en systematiserad och likvärdig sökning. När sökorden kombinerades ihop lades begränsningar till för underlätta möjligheten att hitta relevant material. När sökorden i Cinahl kombinerades som Major Concept i en och samma sökning resulterade det i för få träffar, vilket motiverade till att istället kombinera ihop två av sökorden som Major Concept och resterande ord i fritext. Författarna valde att göra en ganska bred sökning i den första databasen, Cinahl för att manuellt kunna gå igenom vilka artiklar som svarade för syftet. Detta gjordes för att säkerställa att relevanta artiklar inte missades. När sökorden Family och Palliative care kombinerades i databasen PubMed gav det flertalet mer träffar än i Cinahl, vilket därför motiverade till att lägga till ett sökord i fritext. Den andra sökningen i PubMed genererade i ett ganska stort antal dubletter, vilket visar på att det valda området hade ringats in. I PubMed kunde alla tre sökord kombineras som MeSH Major Topic, dock valde författarna att inte göra så då detta inte fungerade i Cinahl och sökningarna gjordes på liknande vis för att vara systematisk. Författarna valde att inkludera palliativ vård i flera olika kontext, för att få större möjlighet att finna relevanta artiklar då endast en kontext ansågs generera i för få artiklar. Författarna valde till slut att inkludera både sjukhusvård, hemsjukvård och olika vårdboenden. Tidsbegränsningen januari 2014 till oktober 2019 gjordes för att få den senaste forskningen inom ämnet, detta eftersom forskning är en färskvara (Östlund 2017). I urvalet var litteraturstudiens författare lite

väl optimistiska vilket resulterade att några artiklar exkluderades i urval tre då de inte uppfyllde syftet vid ännu en genomläsning.

Författarna valde att utgå ifrån en induktiv ansats där slutsatser dras efter fynd, vilket ansågs vara passande till det valda ämnet. Litteraturstudiens resultat bygger på artiklar som kvalitetsgranskas av författarna utifrån Polit och Becks (2017) "Guide to an overall critique of a quantitative research report" och "Guide to an overall critique of a qualitative research report", vilket bidrar till ökad trovärdighet. Då artiklarna som använts till litteraturstudien var skrivna på engelska fanns dock risk för feltolkningar då författarna till litteraturstudien inte har engelska som modersmål. För att undvika detta använde sig författarna till litteraturstudien av elektroniska översättningslexikon, samt att textens innehåll och innebörd diskuterades med varandra. Ett flertal av artiklarna var också skrivna i länder där engelska inte är modersmål, vilket också skulle kunna innebära skillnader i textens betydelse då innebörden av ord och uttryck kan skilja sig inom olika språk. Det innebär en risk att översättningen inte motsvarade den exakta betydelsen, vilket skulle kunna ha en påverkan på resultatet. Citat översattes inte i litteraturstudien utan skrevs i sin ursprungsform för att undvika misstolkningar i översättningen. Det var inte förutbestämt innan av författarna till litteraturstudien vilka metoder artiklarna skulle använt sig av, dock hade författarna en föräning om att det eventuellt skulle landa i större delen kvalitativa artiklar. Artiklarna som bearbetats fram till resultatet bestod av tio kvalitativa, två kvantitativa och en mixed-method studie. Detta ansågs som en styrka, då en litteraturstudie som inkluderar flera artiklar med olika metoder kan ge ett resultat från olika vinklar. I kombination kan de olika metoderna ses som ett komplement till varandra och därmed öka litteraturstudiens tillförlitlighet (Polit & Beck 2017). Artiklarnas inkluderade i litteraturstudien kommer från Sverige, Norge, Storbritannien, Kanada, Nya Zeeland, Brasilien och USA. Den geografiska spridningen skulle kunna innebära vissa kulturella skillnader, vilket skulle kunna påverka resultatet. Dock är alla länder klassade som industrialiserade länder, och det framgår inga tydliga skillnader i litteraturstudiens resultat som direkt kunde sammankopplas med geografisk plats. I flertalet artiklar som söktes fram ingick sjuksköterskan i ett team, vilket medförde begränsningar i och med att litteraturstudiens författare valt att specifikt undersöka samarbetet mellan sjuksköterskan och de närstående. Flera artiklar har blivit exkluderade då det inte gått att urskilja vad sjuksköterskan har gjort eller vad teamet har gjort.

5.3 Slutsats

Kommunikation är nödvändigt för att samarbetet ska fungera. Under kommunikation framkommer viktiga komponenter såsom information, stöd, lärande, trygghet och inkludering. Samtidigt som det framgår att närstående är nöjda med den information de fått från sjuksköterskor, visar resultatet att närstående önskar mer information. Detsamma gäller stöd och trygghet då de närstående är nöjda med stödet och känner sig trygga samtidigt som många upplever att stödet inte täcker upp behovet och tryggheten inte riktigt finns där. Närstående är positivt överraskade över att tidigt bli involverade i vården samtidigt som många anser att de vill involveras mer. Detta visar att samarbetet mellan sjuksköterskan och de närstående inom palliativ vård är komplext.

5.4 Klinisk betydelse

Litteraturstudiens resultat visar att samarbete mellan sjuksköterskor och närstående är en viktig del i den palliativa vården. Samarbetet är beroende av kommunikation för att fungera. Information, lärande, stöd, trygghet och inkludering visade sig vara grundläggande faktorer för

ett välfungerande samarbete. Det framgår dock i resultatet att det finns flera brister i de viktiga beståndsdelarna till exempel där närstående inte känner sig tillräckligt involverade i vården eller att deras kunskaps och informationsbehov inte bemöts. Resultatet skulle kunna vara ett hjälpmedel för sjuksköterskan, de närstående och patienten att öka förståelsen kring vikten av samarbetet. Vilket i sin tur förbättrar både omvårdnaden för patienter och närstående samt relationen mellan sjuksköterskan och de närstående.

5.5 Förslag till fortsatt forskning

Förslag till fortsatt forskning är att undersöka mer specifikt och djupgående hur sjuksköterskor upplever samarbetet med de närstående, då en stor del av den nuvarande forskningen främst fokuserar på närstående eller på sjuksköterskan som en del i ett team av andra professioner. Vidare skulle fortsatt forskning på vad mer som ingår i samarbetet mellan sjuksköterskan och de närstående vara intressant, Detta då en stor del av nuvarande forskning fokuserar på den kommunikativa delen. Vilka fler viktiga delar inom samarbetet finns utöver kommunikation, information och stöd?

6. Referenser

- Ahluwalia, S. C., Schreiber, Baum, H., Prendergast, T. J., Reinke, L. F., & Lorenz, K. A. (2016). Nurses as intermediaries: How critical care nurses perceive their role in family meetings. *American Journal of Critical Care*, 25, 33–38. doi: 10.4037/ajcc2016653
- Anderson, R.J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P.C & Low, J.TS. (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
- *Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J. & Brännström, M. (2016). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. *Scandinavian Journal Caring Science*, 31(1), 72-84. doi: 10.1111/scs.12317
- Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J. & Kaufman, DA. (2010) Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12(1), 41–50. doi: 10.1097/NJH.0b013e3181c76d53
- Bužgová, R., Kozáková, R. & Sikorová, L. (2015). Assessment of Quality of Life of Family Members of Inpatients with End-Stage Disease. *Journal of Palliative Care*, 31(4), 250-257. doi: 10.1177/082585971503100407
- *Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. & 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. *BMC Palliative Care*, 14(1). doi: 10.1186/s12904-015-0032-0
- Connor, S. & Bermedo, M.C.S. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva: WHO
- *da Cruz Matos, J, & da Silva Borges, M. (2018). The family as a member of palliative care assistance. *Journal of nursing*, 12(9), 2399-2406. doi: 10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018
- Danielsen, B.V., Sand, A.M., Rosland, J.H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. doi: 10.1186/s12904-018-0350-0
- Fitzsimons, D., Doherty, L.C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K. & McIlfatrick, S. (2019). Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 11-19. doi: 10.1097/JCN0000000000000516
- *François, K., Lobb, E., Barclay, S. & Forbat, L. (2017). The nature of conflict in palliative

- care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Education & Counseling*, 100(8), 1459-1465. doi: 10.1016/j.pec.2017.02.019
- *Frey, R., Foster, S. Boyd, M., Robinson, J. & 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. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F (Red.). *Dags för uppsats*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 121-132.
- Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F (Red.). *Dags för uppsats*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 133-143.
- Friedrichsen, J. M. (2003). Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative & Supportive Care*, 1, 239-245. doi: 10.1017/S1478951503030402
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- 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:10.1503/cmaj.1031205
- *Grøthe, Å., Biong, Stian. & Grov, E.K. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6): 1547-1558. doi: 10.1017/S1478951513000825
- Harden, K., Price, D., Duffy, E., Galunas, L., & Rodgers, C. (2017). Palliative Care: Improving nursing knowledge, attitudes, and behaviors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 232-238. doi: 10.1188/17.CJON.E232-E238
- Jacobs, J., Shaffer, K., Nipp, R., Fishbein, J., MacDonald, J., El-Jawahri, A., Pirl, W., Jackson, V., Park, E., Temel, J. & Greer, J. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(4), 519-531. doi: 10.1007/s12160-017-9875-3
- Judd, R., Guy, H. & Howard, R.A. (2019). Caring for a Dying Partner: The Male Experience. *Journal of Palliative Care*, 34(1), 5-11. doi: 10.1177/0825859718774679
- Karolinska Institutet (u.å.) *Svensk MeSH*. <https://mesh.kib.ki.se/> [2019-10-29]
- *Klarare, A., Rasmussen, B., Fossum, B., Fürst, C-J., Hansson, J. & Lundh Hagelin, C. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 181-189. doi: 10.1017/S1478951516000547

- *Krawczyk, M. & Gallagher, R. (2016). Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members. *BMC Palliative Care*, 15, 1-8. doi: 10.1186/s12904-016-0133-4
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., Barnoud, D., Bleichner, G., Bruel, C., Choukroun, G., Curtis, JR., Fieux, F., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Georges, H., Goldgran-Toledano, D., Jourdain, M., Loubert, G., Reignier, J., Saidi, F., Souweine, B., Vincent, F., Barnes, NK., Pochard, F., Schlemmer, B. & Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine*, 356, 469–478. doi:10.1056/NEJMoa063446
- Lindhardt T., Hallberg I, R and Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(5), 668–681. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010
- *Maddalena, V., O'Shea, F., & Barrett, B. (2018). An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 19-25. doi: 10.1177/0825859717747340
- Mason, N. & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health and social care*, 27(4), doi: 10.1111/hsc.12710
- McLeod, DL., Tapp, DM., Moules, NJ. & Campbell, ME et al. (2010). Knowing the family: interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(2), 93–100. doi: 10.1016/j.ejon.2009.09.006.
- Milberg A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2004) Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support care cancer*, 12. 120-128. doi: 10.1007/s00520-003-0560-y
- Milberg, A., Liljeroos, M. & Krevers, B. (2019). Can a single question about family members' sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient's death. *BMC Palliative Care*, 18(1), doi: 10.1186/s12904-019-0446-1
- Misto, K. (2019). Family Perceptions of Family Nursing in a Magnet Institution During Acute Hospitalizations of Older Adult Patients. *Clinical Nursing Research*, 28(5), 548–566. doi: 10.1177/1054773817748400
- Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008) Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Möllerberg, M-L., Sandgren, A., Lithman, T., Noreen, D., Olsson, H. och Sjövall, K. (2016).

The effects of a cancer diagnosis on the health of a patient's partner: a population-based registry study of cancer in Sweden. *European Journal of Cancer Care*, 25(5), 744-52. doi: 10.1111/ecc.12487. PMID:27028409

Nationalencyklopedin (u.å.) *Samarbete*.

<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/samarbete> [2019-10-14]

*Noh, H., Gou, Y., Halli-Tierney, A. & Granda Anderson, K. (2017). Hospice Staff Perceptions of Information Needs Among Patients and Families During Hospice Admissions Visits. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(1): 82-88. doi: 10.1097/NJH.0000000000000312

Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D.M., Leeuwen, E., Dijkstra, B.M. & Vloet, L.C.M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 645–661. doi: 10.1111/scs.12315

*Nordström, M. & Strang, P. (2018). High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm. *Journal of Palliative Care*, 33(2), 109-114. doi: 10.1177/0825859718759880

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011) *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 3. uppl. Stockholm. Liber

*Pesut, B., Robinson, C. & Bottorff, J. (2014). Among neighbors: An ethnographic account of responsibilities in rural palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 12(2), 127-138. doi: 10.1017/S1478951512001046

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10. uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer

Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Gällande vårdprogram palliativ vård*. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/gallande-varprogram/10.-den-palliativa-vardens-organisation> [2019-10-30]

Rustad, E. C., Seiger Cronfalk, B., Furnes, B & Dysvik, E. et al. (2017). Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care. *Journal of Clinical Nursing*, 26(7–8), 964–974. doi: 10.1111/jocn.13511

*Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, AT., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A.K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*. 32(8), 1410-1418. doi: 10.1177/0269216318777656

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

Sekse, R.J., Hunskaar, I. & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A

qualitative meta- synthesis. *Journal of clinical nursing*. 27(1-2), 21-38. doi: 10.1111/jocn.13912

SFS 2009:549. *Socialtjänstlag*.

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*.

SFS 2014:821. *Patientlag*.

Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå*.
<https://www.swenurse.se/globalassets/kompetensbeskrivning-palliativ-vacc8ard-2019-klar-focc88r-webb.pdf> [2019-10-30]

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thome´, B. & Olsson, H. (2009). Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population based register study of cancer in Sweden. *Journal of clinical oncology*, 27(28), 4781-4786. doi: 10.1200/JCO.2008.21.6788

Socialstyrelsen (2004a). *Socialstyrelsen Termbanken*.
<http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv> [2019-09-02]

Socialstyrelsen (2004b). *Socialstyrelsen Termbanken*.
<http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv> [2019-09-02]

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> [2019-09-06]

Socialstyrelsen (2018). *Statistik om dödsorsaker 2018*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-9-6298.pdf> [2019-10-15]

Socialstyrelsen (2019a). *Patienten - en del av teamet*.
<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/sakerhetskultur/patienten-en-del-av-teamet> [2019-09-02]

Socialstyrelsen (2019b). *Stöd till anhöriga*.
<https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/> [2019-09-03]

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Svenska akademiens ordbok (1964) *Samarbete*.
https://www.saob.se/artikel/?seek=samarbeta&pz=1#U_S427_709 [2019-10-14]

Svenska palliativregistret (2019). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2018*.
<http://media.palliativregistret.se/2019/09/%C3%85rsrapport-2018-.pdf> [2019-10-31]

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*.

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf> [2019-09-11]

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*.

https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf [2019-09-03]

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf> [2019-09-03]

Turan, G. B., Mankan, T. & Polat, H. (2017). Opinions of Nurses about Palliative Care. *International Journal of Caring Sciences*. 10(1), 176–184.

Tønnessen, S., Solvoll, B.-A. and Brinchmann, B. S. (2016) Ethical challenges related to next of kin - nursing staffs' perspective. *Nursing Ethics*, 23(7), pp. 804–814. doi: 10.1177/0969733015584965

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C. & Oechsle, K. (2017) Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(31), 1-10. doi: 10.1186/s12904-017-0206-z

Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed.

<https://www.vr.se/analys-och-uppdrag/vi-analyserar-och-utvarderar/alla-publikationer/publikationer/2017-08-29-god-forskningssed.html> [2019-10-14]

Vetenskapsrådet (2019). CODEX- regler och riktlinjer för forskning.

<http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml> [2019-09-05]

Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K. & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 77–84. doi: 10.1111/scs.12603

WHO. (2018). Palliative Care.

<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [2019-09-05]

Ågård, A. S. & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care - Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 170-177. doi: 10.1016/j.iccn.2006.11.008

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F (Red.). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 59-82.

Bilaga 1 Artikelmatris

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Andersson, S et al. 2016 Sverige 13	<i>End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire.</i>	Att beskriva kvaliteten på vård under de senaste 3 månaderna och de sista 3 dagarna av livet för den som dog i RCH som rapporterats av familjemedlemmar.	Metod: Kvantitativ Urval: 189 familjemedlemmar Bortfall: 247 (436 frågeformulär skickades ut, 189 svarade) Datainsamling: retrospektiv studie med frågeformulär Analys: Beskrivande analys genom chi-squared test, Fisher´s exact test samt Mann-Whitney U-test.	Studien visar en övergripande positiv bild av personalens omvårdnad samt kommunikation med familjemedlemmar och patienter. Kvaliteten på vård i livets slutskede var hög, dock fanns förbättringspunkter i t.ex. symtomhantering.
Caswell, G et al. 2015 Storbritannien 12	<i>Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study.</i>	Att förstå de faktorer och processer som påverkar kvaliteten på vård som tillhandahålls till svaga äldre som dör på sjukhus och deras familjevårdare	Metod: Kvalitativ, mixed metod Urval: 32 medarbetare. 13 familjemedlemmar till patienter som dött. Bortfall: 26 (Totalt 13 av 39 inbjudna familjemedlemmar deltog) Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer, fokusgrupp och journalanteckningar från 42 patientfall Analys: Jämförande analys av inspelad och transkriberad data.	Familjemedlemmars upplevelse av vården i slutskedet för deras släkting förstärktes när ömsesidig förståelse uppnåddes med vårdpersonalen. Vissa rapporterade dock att kommunikationen var ineffektiv. De kände sig osäkra på vad som hände runt sjukdomsprocessen.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
da Cruz Matos, J. & da Silva Borges 2018 Brasilien 2	<i>The family as a member of palliative care assistance</i>	Att analysera sjuksköterskors uppfattning om familjemedlemmars deltagande i palliativ vård.	Metod: Kvalitativ Urval: 10 sjuksköterskor från en palliativ vårdavdelning på sjukhus i Brasilien. Valda utifrån inklussionskriterier. Bortfall: 0 Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys av transkriberad data.	Vikten av att inkludera familjen i vårdprocessen visar sig vara en huvudfaktorerna inom palliativ vård. Familjemedlemmar kan antingen inkluderas aktivt i teamet eller passivt.
François, K et al. 2017 Australien 5	<i>The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members</i>	Att utforska personalens och familjemedlemmars perspektiv på orsakerna till konflikt och oenigheter i palliativ vård för vuxna, inklusive triggers, riskfaktorer och påverkan på sig själva och klinisk vård.	Metod: Kvalitativ Urval: 25 anställda från en palliativ vårdinrättning i Canberra varav 15 är sjuksköterskor, Australien och 7 familjemedlemmar till patienterna där Bortfall: 0 Datinsamling: Individuella semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades. Analys: Induktiv analys genom fem steg av tematisk analys.	Bristfällig kommunikation ansågs av närstående vara en återkommande orsak till missförstånd och konflikter. Meningsskillnader i sjukdomsprocess och behandling var också en orsak. I det stora hela framkom att det inte var individuella utan systemiska orsaker som utlöste konflikterna.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Frey, R et al. 2017 Nya Zeeland 6	<i>Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study</i>	Att ta itu med det gap i litteraturen genom att utforska sörjande familjers uppfattningar om övergången till palliativ vård för dess närstående i äldrevård.	Metod: Kvalitativ Urval: 26 familjemedlemmar, bekvämlighetsurval. Bortfall: 0 Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Donabedian health care modell används till transkriberad data.	Det framkom lite bevis för att övergången till palliativ vård skulle anses som välskött. Att engagera familj och relevanta interna och externa vårdleverantörer i vårdplanering främjar inte bara vård i linje med patientens önskemål utan hjälper också familjen.
Grøthe, Å et al. 2015 Norge 10	<i>Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit.</i>	Att belysa och tolka närståendes upplevda erfarenheter av vårdpersonal vård i en palliativ avdelning.	Metod: Kvalitativ Urval: 6 familjemedlemmar Bortfall: 0 Datainsamling: Intervjuer Analys: Data tolkas med en fenomenologisk hermeneutisk ansats	Följande aspekter är avgörande för familjemedlemmar till patienter som är inlagda på en palliativ avdelning: tid och existens, familjedynamik och vård anpassad till situationen. Det viktigaste temat som framgår är "agera med engagemang och expertis." Sjuksköterskor som agerar efter detta uppskattas.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Klarare, A et al. 2017 Sverige 7	<i>Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams.</i>	Att undersöka hur teamets arbete manifesteras i vårdepisoder berättade av patienter och familjer i specialiserad palliativ hemvård	Metod: Kvalitativ Urval: 6 patienter och 7 familjemedlemmar Bortfall: 0 Datainsamling: Narrativa intervjuer Analys: Transkriberad data analyserades tematiskt.	Patientens och familjemedlemmars beskrivningar av SPHC-teamets arbete föreställs genom upplevelser av säkerhet och kontinuitet i vården. Teamets tillgänglighet, känslighet och flexibilitet avgör när det gäller att möta patientens och familjens behov och praktiska justeringar för att möjliggöra vård hemma.
Krawczyk, M & Gallagher, R. 2016 Kanada 9	<i>Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members.</i>	Att med deltagarnas egna ord förstå sambandet mellan deras numeriska rankning av tillfredsställelse och upplevelsen av vård	Metod: Kvalitativ Urval: 90 familjemedlemmar Bortfall: 0 Datainsamling: Intervjuer Analys: Induktiv ansats av analys samt tematisk jämförelseanalys av transkriberad data.	Nästan hälften av alla familjemedlemmar ville ha mer information. Prognosen kommunicerades ofta dåligt, det kantades av oönskat falskt hopp, osäkerhet och misstankar. En medvetenhet om prognosen gav långsiktiga fördelar. Där prognosen tydligt informerades ökade också tillfredsställelsen med vård.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Maddalena, V et al. 2017 Kanada 4	<i>An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspectives</i>	Att utforska erfarenheterna från familjevårdare som vårdade patienter som fick dialys	Metod: Kvalitativ Urval: 18 familjemedlemmar Bortfall: 0 Datinsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Tematisk och beskrivande analys.	Viktiga teman som identifierats inkluderade utmaningar med att navigera i hälsosystemet, börda för familjemedlemmar, uppfattningar om palliativ vård, symptomhantering och beslutsfattande. Bördan hos familjemedlemmar är betydande inklusive fysiska, emotionella, sociala och ekonomiska dimensioner.
Noh, H et al. 2017 USA 8	<i>Hospice Staff Perceptions of Information Needs Among Patients and Families During Hospice Admissions Visits.</i>	Att undersöka vårdpersonalens uppfattningar om patienters och familjers informationsbehov identifierade under de första mötena.	Metod: Kvalitativ Urval: 11 sjuksköterskor, 5 vårdpersonal Bortfall: 0 Datinsamling: Intervjuer Analys: Induktiv ansats och Tematisk analys.	Fem områden med informationsbehov visades. Patienter och familjer saknade ofta kunskap om patientens tillstånd och sjukdomens progression och medvetenhet om kroppsliga förändringar nära döden. De närstående insåg inte risker med livsuppehållande behandlingar vilket skapade missuppfattningar om behov för näring/hydrering och medicinering.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Nordström, M & Strang, P. 2018 Sverige 3	<i>High Degree of Satisfaction With the Support Given by Multidisciplinary Palliative Home Care Teams in the County of Stockholm.</i>	Att utvärdera intryck av patienter och deras familjer av det stöd som ges av de palliativa hemvårdsgrupperna i Stockholm-området och att utvärdera hanteringen av symtomkontroll, tillgänglighet, kontinuitet, förtroende och kvalitet på kommunikationen.	Metod: Kvantitativ Urval: 922 patienter och 248 familjemedlemmar Bortfall: 502 patienter och 81 familjemedlemmar Datainsamling: Frågeformulär Analys: Beskrivande statistik tolkas genom t-test eller Fisher exact test.	Det framkommer hög kvalitet på vården är möjlig att uppnå inom palliativ hemsjukvård. Andelen positiva svar bland dem som behövde teamets specifika hjälp var bland annat följande: information om tjänsten 86 %, tillgänglighet dygnet runt 96 %, inflytande och känsla av delat ansvar 88 % och möjlighet för familjemedlemmar att ha stödjande diskussioner 95 %.
Pesut, B et al. 2014 Kanada 1	<i>Among neighbors: An ethnographic account of responsibilities in rural palliative care</i>	Att undersöka palliativ vård på landsbygden, med särskilt fokus på ansvar som stödjer god palliativ vård ur landsbygds deltagares perspektiv.	Metod: Kvalitativ Urval: 27 sjuksköterskor, 25 familjemedlemmar, 43 övrig vårdpersonal. Snöbollsurval. Bortfall: 0 Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys.	Visar det komplexa ansvaret hos familjer och vårdpersonal Där familjens ansvar inkluderar tillhandahållande och förespråkning av hantering och samordning av vård. Ansvar för vårdpersonal bestod av att tolka sin egen kompetens i förhållande till palliativ vård, förhandla om deras roll i relation till den tolkningen och individualisera vård genom ett byråkratiskt system.

Författare År Land Artikelnummer	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Røen, I et al. 2018 Norge, Storbritannien 11	<i>Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers</i>	Att utforska faktorer som främjar familjevårdarens motståndskraft, baserat på deras upplevelser och preferenser för stöd från vårdgivare	Metod: Kvalitativ Urval: 14 familjemedlemmar Bortfall: 0 Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer tills mättnad uppstod. Intervjuerna spelades in samt transkriberades. Analys: Data analyserades med systematisk textkondensation.	Fyra huvudsakliga motståndskraftfaktorer identifierades: (1) att ses och kännas av vårdgivare - en personlig relation; (2) tillgänglighet av palliativ vård; (3) information och kommunikation om sjukdom, prognos och död; och (4) underlätta en god vård-patient-relation.