



**SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV SJUKSKÖTERS KANS OMVÅRDNAD VID VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

En litteraturstudie

**Frida Möller
Stephanie Holmqvist Kristiansson**

Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2015
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING

Titel:	Närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad vid vård i livets slutskede
Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2015
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Susann Strang
Nyckelord:	Vård i livets slutskede, närståendes upplevelser, delaktighet

Bakgrund: Behovet av god palliativ vård på generella vårdavdelningar på sjukhus är stort och bedöms öka i framtiden. Detta innebär att de flesta sjuksköterskor, oavsett om de är specialiserade inom palliativ vård eller ej, någon gång kommer att vårda palliativa patienter och deras närstående. Sjuksköterskan har en svår men viktig uppgift att ge god omvårdnad inte bara till patienten utan också de närstående. Det här innebär bland annat att erbjuda tillräckligt med stöd samt verka för de närståendes delaktighet i vården. Syfte: Att belysa hur närstående till patienter i livets slutskede som vårdas på sjukhus upplever omvårdnad från sjuksköterskan. Metod: En litteraturoversikt baserad på elva artiklar som genomgått kritisk granskning. Resultat: Närståendes upplevelser var beroende av vilka typer av egenskaper sjuksköterskan hade. Man uppskattade en empatisk och lyhörd sjuksköterska som agerade respektfullt och hade förmågan att förmedla tillit. God kommunikation med sjuksköterskan samt tillräcklig och konsekvent information var väsentlig för totalupplevelsen av omvårdnaden. Sjukhusets struktur och miljö kunde påverka närståendes upplevelser. De flesta önskade och uttryckte ett behov av mer stöd, både praktiskt och emotionellt. Att få prata om döden och känna sig delaktiga i omvårdnaden av patienten var grundläggande för en god upplevd omvårdnad från sjuksköterskan. Slutsats: Närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad i livets slutskede var beroende av flera komponenter. Förslag för framtiden är att bättre implementera den teoretiska kunskap som finns, både inom hälso- och sjukvården och på grundutbildningen för sjuksköterska. Detta skulle i praktiken kunna leda till att närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad i livets slutskede blir mer positiv och genomsyras av ökad delaktighet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
DEFINITION: FAMILJ, NÄRSTÅENDE, ANHÖRIGA	1
PALLIATIV VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	1
DEN NÄRSTÅENDES SITUATION I LIVETS SLUTSKEDE	2
OMVÅRDNADSBEGREPPET DELAKTIGHET	Error! Bookmark not defined.
PROBLEMFÖRMULERING	Error! Bookmark not defined.
SYFTE	4
METOD	4
VALD METOD	4
DATAINSAMLING OCH URVAL	4
EXKLUSIONS- OCH INKLUSIONSKRITERIER	5
ARTIKELGRANSKNING	5
DATAANALYS	5
ETISKT ÖVERVÄGANDE	6
RESULTAT	6
SJUKSKÖTERSKANS PROFESSIONELLA EGENSKAPER	7
Empatisk, lyhörd och professionell	7
Betydelsen av respekt	7
Förmåga att förmedla tillit.....	7
KOMMUNIKATION OCH INFORMATION TILL NÄRSTÅENDE	8
Tydlig och tillgänglig information samt empatisk kommunikation.....	8
Vikten av kontinuitet i kommunikation och av information	9
Information och kommunikation kring döden	9
SJUKHUSET SOM EN PLATS ATT TA FARVÄL PÅ OCH DESS PÅVERKAN PÅ SJUKSKÖTERSKANS OMVÅRDNAD	10
Singelrum och flersalsrum	10
Praktiska strukturer	10
Sjukhusets fysiska miljö	11
Vikten av kontinuitet av sjuksköterskor på sjukhus.....	11
SJUKSKÖTERSKANS STÖD TILL NÄRSTÅENDE	11
Livet förändras.....	11
Stöd under vårdtid.....	11
Delaktighet.....	12
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13

RESULTATDISKUSSION	14
SLUTSATS	16
REFERENSLISTA	17

INLEDNING

Som blivande sjuksköterskor kommer vi snart att ställas inför möten med döende patienter och deras närstående i behov av vård i livets slutskede. Detta ställer krav dels på goda kunskaper inom palliativ vård, men också på att kunna bemöta och vårda patienters familj och närstående på ett professionellt sätt. Palliativ vård och vård till närstående är således två viktiga områden som vi tyvärr inte anser getts tillräckligt stort utrymme inom grundutbildningen för sjuksköterska. Under vår praktik på olika sjukhus har vi identifierat att vi personligen oftast upplevt det svårare att kommunicera med de närstående än med patienten. Det har funnits en osäkerhet och okunskap kring vad närstående förväntar sig av oss som sjuksköterskor och man har också saknat verktyg för att bemöta och vårda de närstående på ett professionellt sätt. I svåra situationer inom vården, så som vid vård i livets slutskede, har okunskapen och osäkerheten blivit extra tydlig.

BAKGRUND

DEFINITION: FAMILJ, NÄRSTÅENDE, ANHÖRIGA

Det finns olika begrepp som används när man benämner personer i patienters omgivning. Anhöriga, närstående och familjemedlemmar är särskilt vanliga inom omvårdnad och omvårdnadsforskning. Historiskt sett har anhörigbegreppet förknippats med blodsband, äktenskap eller samboförhållande, medan närstående är ett bredare begrepp som innefattar den eller de som patienten själv anser sig stå närmast. En familj kan å sin sida vara blodsbanden, men den kan även vara en självvald grupp med rent emotionella förbindelser (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Då anhörigbegreppet upplevdes för snävt, valdes närstående- och familjebegreppet att användas i den här litteraturstudien.

PALLIATIV VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Palliativ vård definieras som ett förhållningssätt där förbättrad livskvalité för patient och närstående uppnås genom att på olika sätt lindra lidande. Det innebär att vid ett tidigt skede upptäcka, bedöma och behandla smärta samt andra psykiska och fysiska problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom (WHO, 2015).

Tidig palliativ vård ges oftast under en lång period och ibland parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare inträffar dock en brytpunkt och ett så kallat brytpunktssamtal bör då ske. Den kurativa behandlingen anses då inte längre ha någon effekt och avslutas (Socialstyrelsen, 2006). Denna sena fas av palliativ vård brukar benämnas vård i livets slutskede och kan omfatta allt från några månader till dagar (Vårdhandboken, 2013). Att vara i livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

För att uppnå god palliativ vård har fyra hörnstenar formulerats, vilka grundar sig på WHO:s definition av palliativ vård samt människovärdesprincipen. Hörnsten ett innebär att ge god symtomlindring vid exempelvis smärta, illamående eller oro. Hörnsten två betonar vikten av ett gott teamarbete mellan olika professioner inom

vården. Den tredje hörnstenen handlar om betydelsen av kontinuitet i vården. Exempelvis beskrivs att kommunikation mellan den sjuka, närstående och vårdpersonal måste fungera bra för uppnå god palliativ vård. Närståendes insatser är ofta stora vid vård i livets slutskede och därför är det viktigt att sjukvårdspersonal erbjuder tillräckligt med stöd till dem, vilket den fjärde hörnstenen framhåller. Här poängteras även vikten av att närstående ska få vara involverade i val och beslut angående patientens vård. Närstående ska även känna att de är betydelsefulla i sin medverkan och närvaro samt att de får adekvat information om situationen (Socialstyrelsen, 2006).

För att utveckla vården i livets slutskede finns det så kallade "Svenska palliativregistret". Det är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare fyller i uppgifter om hur vården för en persons sista vecka i livet har sett ut. Även närstående kan gå in på hemsidan för att hitta värdefull information om palliativ vård (Svenska palliativregistret, u.å).

DEN NÄRSTÅENDES SITUATION I LIVETS SLUTSKEDE

När en patient drabbas av sjukdom, blir också resten av familjen eller den kontext som en patient ingår i drabbad (Benzein et al. 2009). Roller och ansvarsfördelning inom familjen kan ändras så att den som tidigare alltid varit trygg och stark nu blir den svaga i behov av hjälp. Trots denna kunskap om familjens del vid närståendes sjukdom, har hälso- och sjukvården historiskt sett varit uppbyggt kring ett system som endast sätter patienten i fokus. Så kallad familjefokuserad omvårdnad är ett begrepp som nu börjar få allt större fäste inom vården. Det handlar om att se patienten i sitt sammanhang, så som exempelvis familjen, och hur detta påverkar inte bara individen i sig utan även det nätverk han eller hon ingår i (Benzein et al., 2009).

Vid vård i livets slutskede kan olika familjemedlemmar eller närstående ha mycket olika föreställningar om sjukdomens förlopp och döendets process. Ofta väcks nya existentiella funderingar som man kanske tidigare aldrig reflekterat över. Förutsättningarna för att hantera svåra besked eller att förhålla sig till en vardag i livets slutskede kan också variera. Att ge närstående besked om en obotlig sjukdom eller övergången till palliativ vård är en juridisk skyldighet som ges av läkaren. Informationen ska vara öppen och ärlig så att närstående förstår att döden är att vänta (James, 2012).

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska belyser sjuksköterskans förmåga att bemöta och vårda närstående till patienter. Bland annat ska sjuksköterskan ha förmåga att kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan ska även kunna informera och undervisa närstående samt försäkra sig om att given information har blivit förstådd (Socialstyrelsen, 2005). Det kan vara bra att anpassa mängden information beroende på vad som är lämpligt för olika närstående. På samma sätt kan också olika närstående ha olika behov i form av stöd att hantera hopp, sorg och oro. Det kan också förekomma känslor av skuld. Som sjuksköterska är det därför viktigt att i ett tidigt skede försöka klargöra de närståendes föreställningar om sjukdom och död, samt uppmärksamma de behov som finns (James, 2012).

OMVÅRDNADSBEGREPPET DELAKTIGHET

Begreppet delaktighet kommer att ligga som grund för litteraturstudien. Av databasen MeSH (Medical Subject Headings) definieras det som patientens engagemang i den beslutsprocess som rör patientens hälsa. ICF (International Classification Functioning Disability and Health) har en bredare definition som säger att det handlar om att vara involverad i en livssituation. Det är ett förhållningssätt likaväl som en aktivitet, som går ut på att medverka och vara engagerad i omvårdnaden (Eldh, 2009). Litteraturstudien bygger på den bredare definitionen, där också närstående kan ingå.

Delaktighet är ett omvårdnadsbegrepp som går att härleda till syftet och kan, beroende på hur det hanteras av sjuksköterskan, påverka de närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad. Att sjuksköterskan arbetar för att möjliggöra närståendes delaktighet i vården utgör en grund för både lagar och etiska koder, såväl internationellt som i Sverige (Eldh, 2009). Bland annat står det i kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska att sjuksköterskan har en skyldighet att möjliggöra för närståendes delaktighet i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005). I Socialstyrelsen rekommendationer för god palliativ vård går också att läsa att vårdpersonal skall erbjuda närstående att delta i vård av patienten (Socialstyrelsen, 2006).

Delaktighet kan ha olika betydelse i olika sammanhang. Man kan ha olika uppfattningar om begreppet samt olika förväntningar på hur man vill vara delaktig i vården. Som sjuksköterska bör man därför inleda med att definiera på vilket sätt närstående vill och kan vara delaktiga. Forskning visar att närståendes delaktighet kan ge bättre vård och behandling både för patienter och närstående (Eldh, 2009). Att exempelvis möta närståendes önskningsar i att vara delaktiga i beslut som rör vården, kan enligt Hinkle, Bosslet & Torke (2015) leda till en ökad tillfredsställelse hos de närstående. Genom god information och kommunikation från sjuksköterskan kan de närstående lära sig att möta patientens behov och på så sätt bli mer delaktiga (da Silva & da Silva Lima, 2014). Att arbeta för ökad delaktighet innebär att man intagit ett moraliskt ställningstagande och ett förhållningssätt som baserar sig på respekt för individens autonomi (Eldh, 2009).

PROBLEMFÖRMULERING

Enligt Socialstyrelsen (2006) har de flesta människor, både internationellt och i Sverige, en önskan om att få dö i sitt eget hem. Under den senaste femtonårsperioden har det blivit allt vanligare att avlida på särskilt boende eller i det egna hemmet (Socialstyrelsen, 2006). Ändå dör fortfarande cirka 35-40 procent på sjukhus i Sverige (Lindqvist & Rasmussen, 2014). De flesta av dessa dör dessutom efter en längre tids sjukdom med tilltagande funktionsnedsättning och ett mycket omfattande vårdbehov (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009).

En litteratursammanställning som gjorts kring sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter och närstående i livets slutskede på sjukhus, beskriver stress, frustration och upprördhet över att inte veta hur man skall handskas med patienters och närståendes emotionella och existentiella frågor (McCourt, Power & Glackin, 2013). Många sjuksköterskor ansåg att deras patienter förmodligen

skulle bli bättre omhändertagna om de fick vårdas på en specialiserad palliativ vårdavdelning eller på hospice. Då kroniska och maligna sjukdomar hittills fortsätter att öka, bedöms dock utvecklingen snarare gå åt motsatt håll. Behovet av god palliativ vård på generella vårdavdelningar på sjukhus kommer därför bara att fortsätta öka. Det här innebär alltså att de flesta sjuksköterskor, oavsett om de är specialiserade inom palliativ vård eller ej, någon gång kommer att vårda palliativa patienter och deras närstående på sjukhus (McCourt et al., 2013).

Trots att omvårdnad och bemötande av närstående är en viktig kompetens för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) kan man se att det ofta är ett utpräglat patientperspektiv som råder inom vården (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Av hänsyn till att närstående spelar en mycket stor roll vid vård i livets slutskede, anser vi att det är av största vikt att sjuksköterskan vet hur man bemöter och vårdar de närstående på ett professionellt sätt. För att kunna ge bästa möjliga omvårdnad vid vård i livets slutskede också till närstående, har vi därför valt att fördjupa oss inom området.

SYFTE

Syftet är att belysa hur närstående till patienter i livets slutskede som vårdas på sjukhus, upplever omvårdnad från sjuksköterskan.

METOD

VALD METOD

Litteraturoversikt var den metod som bäst passade arbetets problemformulering och syfte. Metoden ansågs lämplig då en litteraturoversikt sammanställer aktuell forskning inom det valda problemområdet (Friberg, 2012). Ett brett resultat eftersträvades, vilket kunde nås genom användandet av artiklar både av kvalitativ och kvantitativ karaktär. De vetenskapliga artiklar som valdes sammanställdes och gav på så vis en bild av kunskapsläget (Segersten, 2012) inom vård i livets slutskede med fokus på närståendes upplevelser.

DATAINSAMLING OCH URVAL

Det första steget i litteraturoversikten var att söka brett och läsa igenom sammanfattningar för att få en helhetsbild av området. Artiklarna söktes i de tre engelskspråkiga databaserna Cinahl (bilaga 1), Scopus (bilaga 2) och PubMed (bilaga 3).

Fokus låg på att ha ett så kallat helikopterperspektiv som innebär att man är öppen och kreativ (Friberg 2012). På det här sättet skapades en bild av hur artiklarna var utformade, exempelvis vilken metod som var vanligast - kvalitativ eller kvantitativ. Merparten av artiklarna var kvalitativa.

Artikelsökandet började i Cinahl (bilaga 1), och då med sökorden ”palliative care”, ”family”, ”experience” och ”nursing”. Det här resulterade i många träffar

men samtidigt fokuserade många av artiklarna på upplevelser från närstående som vårdat patienten i hemmet, vilket inte motsvarade syftet. För att undvika det här lades sökordet "hospital" till. Ett mer förfinat resultat kunde nås genom att ändra sökordet "palliative care" till "end of life care". För att utöka antal träffar testades även sökningar med "terminal care". Begränsningar som gjordes var att lägga till "NOT dementia" för att avstå från denna specifika sjukdomsbild.

På biblioteket tipsades det om att lägga till "OR" i sökningen för att få fler träffar, samt begränsa sökningarna till att inte få med upplevelser från barn och unga genom att lägga till sökorden "NOT children" och "NOT adolescents". Artiklar söktes sedan även i PubMed (bilaga 3) och Scopus (bilaga 2), vilket gav många nya träffar. Efter ytterligare hjälp hittades tillägg till sökord under "Cinahl Headings" i Cinahl (bilaga 1). Då inkluderades studier enbart med "Professional-Patient Relations", vilket förfinade sökningarna ytterligare. Under begränsningar fylldes även fältet "inpatient" i för att enbart få resultat för patienter som vårdas på sjukhus, och inte i hemmet. Sökordet hospital kunde då med fördel tas bort.

EXKLUSIONS- OCH INKLUSIONSKRITERIER

Samtliga sökningar har varit begränsade med alternativ så som "peer reviewed", "abstract available", "research article", "full free text available" och publicerade mellan år 2005-2015. Ett genomgående bortval gjordes för artiklar som publicerats i Asien, Afrika, Syd- och Centralamerika, och Mellanöstern. Detta diskuteras vidare under metoddiskussion.

Efter flera sökningar återstod totalt 19 artiklar från de olika databaserna vars sammanfattningar motsvarade syftet. Vissa av artiklarna hittades flera gånger på olika sökningar men redovisas endast en gång i söktabellen.

ARTIKELGRANSKNING

De 19 artiklar som valdes ut lästes igenom i sin helhet. Av de här valdes sex artiklar bort, då de inte längre ansågs motsvara syftet. 13 artiklar kvarstod för en grundlig artikelgranskning (bilaga 4). Kvalitén på artiklarna bedömdes utifrån kriterier enligt Friberg (2012) och redovisas i bilaga 4. De artiklar som sammanfattningsvis bedömdes medel- och högkvalitativa valdes ut till arbetet. Artikel nummer tolv var en litteraturstudie som dock valdes att ha med i bakgrunden. Nummer 13 ansågs ha för låg kvalitet och valdes bort. Resterade elva artiklar valdes ut för arbetet och sammanfattas under artikelöversikt (bilaga 5).

DATAANALYS

Fyra teman med subteman identifierades baserat på likheter och skillnader i artiklarnas resultat (Friberg, 2012) och sammanfattas i resultatet. Det första steget var att läsa igenom samtliga artiklar och stryka under det som ansågs lämpligt för syftet. Därefter diskuterades understrykningarna för att komma fram till lämpliga teman. Understrykningarna färgkodades och bildade teman. Subteman identifierades därefter under tiden då resultatet tog form.

ETISKT ÖVERVÄGANDE

Vetenskapliga rådet har utvecklat fyra krav för forskningsetiska principer. Dessa är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Informationskravet handlar om att forskaren måste upplysa deltagarna i studien om studiens syfte, deras uppgift samt att det är frivilligt att medverka och avbryta deltagandet. Samtyckeskravet betonar deltagarnas självbestämmande och innebär att forskaren på något sätt måste ha förskaffat sig deltagarnas samtycke. Konfidentialitetskravet skyddar deltagarnas identitet på så sätt att deras personuppgifter inte skall kunna spåras. Slutligen innebär nyttjandekravet att deltagarnas uppgifter endast används för det aktuella forskningsändamålet (Vetenskapsrådet, 2002).

Samtliga artiklar utom nummer sex (se bilaga 4) har fört ett tydligt etiskt resonemang enligt ovanstående principer (Vetenskapsrådet, 2002) eller godkänts av en etisk kommitté.

RESULTAT

Nedan presenteras litteraturöversiktens analys över hur närstående till patienter i livets slutskede som vårdas på sjukhus upplever omvårdnad från sjuksköterskan. Resultatet har delats in i fyra teman med subteman (se nedan).

Tema	Subtema
Sjuksköterskans professionella egenskaper	<i>Empatisk, lyhörd och professionell Respektfull Förmåga att förmedla tillit</i>
Kommunikation och information till närstående	<i>Tydlig och tillgänglig information samt empatisk kommunikation Vikten av kontinuitet i kommunikation och av information Information och kommunikation kring döden</i>
Sjukhuset som en plats att ta farväl på och dess påverkan på sjuksköterskans omvårdnad	<i>Singelrum och flersalsrum Praktiska strukturer Sjukhusets fysiska miljö Vikten av kontinuitet av sjuksköterskor på sjukhus</i>
Sjuksköterskans stöd till närstående	<i>Livet förändras Stöd under vårdtid Delaktighet</i>

SJUKSKÖTERSKANS PROFESSIONELLA EGENSKAPER

Empatisk, lyhörd och professionell

Huruvida vistelsen och omvårdnaden vid livets slutskede på sjukhus summerades som bra eller dålig av närstående, berodde enligt en studie av Spichiger (2008) helt på sjuksköterskans engagemang och omhändertagande av patient och närstående. Donnelly & Dickson (2013), beskriver att närstående förväntade sig att vårdas av en sjuksköterska som var empatisk, tröstande och hjälpsam. Spichiger (2008) säger vidare att de närstående uppskattade en lugn röst, ett vänligt leende och ett glatt ansikte som kunde inge hopp. Flera närstående uttryckte sjuksköterskans snällhet som mycket viktig, samt förmågan att vara en god lyssnare (Spichiger, 2008). Andra attribut som uppskattades var när sjuksköterskan var omtänksam, human, lyhörd och gav professionell och individanpassad omvårdnad (Donnelly & Battley, 2010). De närstående beskrev vikten av att sjuksköterskan inte bara utförde exempelvis en medicinsk uppgift korrekt och gick vidare, utan samtidigt tog tillfället i akt att prata och spendera tid tillsammans med närstående och patient. Hur sjuksköterskan utförde uppgiften var således minst lika viktig som uppgiften i sig (Donnelly et al., 2013). Sjuksköterskor som distanserade sig från de närstående och patienten blev ihågkomna som problematiska (Spichiger, 2008).

Betydelsen av respekt

En kvantitativ studie där närstående fick ge negativ respektive positiv respons angående hur de upplevt vården vid livets slutskede, visade att det som kommenterats flest gånger var huruvida sjuksköterskan hade visat respekt och medlidande i den vård som givits. Detta fick både flest positiva och negativa kommentarer (London & Lundstedt, 2007). Även Spichiger (2008) samt Bussman, Muders, Zahrt-Omar, Escobar, Claus, Schildman & Weber (2014) beskriver att närstående ibland uppfattade ett respektlöst beteende. Exempelvis belystes vikten av att sjuksköterskan behandlade patienten med respekt trots att de var sjuka (Spichiger, 2008). De närstående menade att ett holistiskt synsätt ibland saknades hos sjuksköterskorna, på så sätt att de inte framhöll det friska hos patienten. Det ansågs också respektlöst när patienten blev kallad för sitt sängnummer, exempelvis ”3:2”, istället för sitt eget namn (Bussman et al., 2014). Respektlöshet upplevdes också när de närstående hörde sjuksköterskor prata om patienten efter det att han eller hon hade gått bort. Några uppfattade det som att sjuksköterskan inte längre pratade om en människa utan endast en kropp. Närstående ville således att man skulle visa hänsyn och respekt även patientens bortgång (Donnelly et al., 2013). Detta tas också upp av Steinhauser, Voils, Bosworth, & Tulsky (2014), som säger att närstående tyckte det var viktigt att sjuksköterskorna behandlade patienten med värdighet även efter det att patienten gått bort. Mycket lite eller ingen kritik gavs dock vid själva dödsögonblicket för patienten, då sjuksköterskorna istället uppfattades som känsliga, omtänksamma och snälla (Hawker, Kerr, Payne, Davis, Robers & Jarrett, 2006).

Förmåga att förmedla tillit

Det var viktigt för närstående att sjuksköterskan hade förmåga att förmedla tillit. Den sjuksköterska som patienten kände sig mest bekväm med, visade sig också vara den sjuksköterska som de närstående kände sig mest trygga att öppna sig för (Donnelly et al., 2010). De närstående uppskattade och kände sig trygga exempelvis när sjuksköterskan tydligt såg patientens behov och uppfattade

outtalade signaler (Spichiger, 2008). För att skapa en god vårdrelation baserad på tillit ansågs det viktigt att sjuksköterskan tog sig tid samt verkligen förstod innebörden av den närståendes upplevelser vid livets slutskede (Donnelly et al., 2010). När de närstående tvärtom upplevde att de inte fick tillräckligt med uppmärksamhet och tid, uppfattades detta istället som brist på god omvårdnad (Donnelly et al., 2013).

KOMMUNIKATION OCH INFORMATION TILL NÄRSTÅENDE

Donnelly et al. (2010) fastslår i sin studie att närstående spelar en mycket stor roll vid livets slutskede och att de därför bör ges lika mycket uppmärksamhet vad gäller kommunikation och information som patienten. Brazil, Cupido, Taniguchi, Howard, Akthar-Danesh & Frolic (2013) visar i sin kvantitativa artikel att närståendes övergripande upplevelse av sjuksköterskans förmåga att kommunicera med och informera närstående på ett bra sätt vid vård i livets slutskede var positiv. Samtidigt visar London et al. (2007) att den tredje vanligaste kommentaren i deras studie, både positiv och negativ, rörde hur information givits från sjuksköterskor till de närstående vid vård i livets slutskede.

Tydlig och tillgänglig information samt empatisk kommunikation

Donnelly et al. (2010) beskriver att en god kommunikation mellan närstående och sjuksköterskor ansågs vara beroende av empati, tillit, lyhördhet och känslighet. Att sjuksköterskan tog sig ordentligt med tid att prata med de närstående även i ett tidigt skede (Bussman et al., 2014) samt samtalade med patient och närstående på ett likvärdigt sätt (Spichiger, 2008), är några exempel på god upplevd kommunikation.

De närstående uppskattade en sjuksköterska som gav tydlig och ärlig information (Spichiger, 2008), samtidigt som tonen och det sätt han eller hon kommunicerade på skulle vara mjukt och vänligt (Donnelly et al., 2010). Det var viktigt att få informationen förklarad på ett icke medicinskt språk. Sjuksköterskor som anpassade information och språk efter den närståendes situation och nivå uppfattades som professionella (Donnelly et al., 2013). Det upplevdes positivt när alla närstående kunde ta emot informationen samtidigt i grupp. På så vis slapp familjemedlemmar och andra närstående förklara information för varandra och kunde därmed undvika eventuella missförstånd (Steinhauser et al., 2014).

Många närstående kände sig dock otillräckligt informerade (Dossier & Kennedy, 2012) och ville veta vart de kunde få tag på mer information samt vem de skulle fråga (Steinhauser et al., 2014). Både den skriftliga och muntliga informationen önskades bli mer tillgänglig och detaljerad (Braithwaite, Tranberg, Finlayson, Gold, Kotsimbos & Wilson, 2011). En studie av Lind, Lorem, Nortvedt & Hevroy (2011) där sjuksköterskor använde sig av ”vänta och se” som en kommunikationsstrategi vid vård vid livets slutskede, visade negativa upplevelser för de närstående, både vad gäller information och kommunikation. Med ”vänta och se” menades att sjuksköterskor hellre gav avvaktande och vag information angående patientens status än att för tidigt ge svar på vad de trodde om utgången. Detta gav de närstående en känsla av ambivalens där de inte visste om de skulle känna hopp eller förbereda sig på döden (Lind et al., 2011). Liknande mönster redovisas av Spichiger (2008) som beskriver hur bristen på tydlig, otillgänglig

eller otillräcklig information gjorde att närstående upplevde att de levde i ett slags limbo, där framtiden kändes obestämmd och oförutsägbar. Lind et al. (2011) säger vidare att även om många närstående upplevde att sjuksköterskorna kommunicerade på ett vänligt och dedikerat sätt, ansågs dock den information som givits ha varit allt för vag. Dessutom upplevde de närstående att sjuksköterskorna ofta refererade till att det var läkarens sak att svara på, vilket upplevdes besvärande. Stress och tidspress på avdelningen var ytterligare två faktorer som de närstående uppfattade som hinder för god information och kommunikation med sjuksköterskorna (Lind et al., 2011).

Vikten av kontinuitet i kommunikation och av information

Att få träffa samma sjuksköterska under vårdtiden upplevdes bidra till bättre kommunikation mellan parterna. Kontinuiteten i träffa samma sjuksköterska gjorde att de närstående lättare kunde känna tillit till sjuksköterskan, vilket på så sätt la grunden för en god kommunikation (Donnelly et al., 2010). Brist på kontinuitet gav tvärtemot upphov till att vissa närstående upplevde en övergripande dålig kommunikation (Steinhauser et al., 2014).

Att få kontinuerlig och regelbunden information var viktigt för närståendes förmåga att kunna hantera och förstå vården i livets slutskede (Bussman et al., 2014). Både Braithwaite et al. (2011) och Donnelly et al. (2010) visar att närstående ofta behövde höra samma information flera gånger för att kunna ta in och förstå innehållet. Detta var speciellt viktigt i kritiska lägen (Steinhauser et al., 2014) och när de kände sig trötta och stressade (Donnelly et al., 2010). Närstående önskade även att sjuksköterskor skulle fortsätta konversera och uppdatera dem även när situationen för patienten inte förändrats eller när ingen ny information fanns att ge (Braithwaite et al., 2011). De närstående som inte kände att de fick denna kontinuerliga information upplevde sig hjälplösa (Bussman et al., 2014).

Information och kommunikation kring döden

Både Braithwaite et al. (2011), Bussman et al. (2014), Dosser et al. (2012) samt Spichiger (2008) tar upp att de flesta närstående förväntade sig att sjuksköterskan var den som skulle ta upp och tala om exempelvis döden. De närstående ville bland annat få anpassad information från sjuksköterskan som kunde hjälpa dem att förbereda sig för själva dödsögonblicket (Spichiger, 2008). Man önskade få en förståelse för döendet i sig och de rent fysiologiska aspekterna som att lära sig att se de signaler hos patienten som tydde på att döden var nära (Steinhauser et al., 2014). De närstående ville att informationen skulle vara öppen och ärlig så att den inte ingav falskt hopp, samt att sjuksköterskan tog sig god tid att prata (Bussman et al., 2014). En del upplevde att man inte fått klara besked angående hur pass allvarligt läget var med patienten och på så sätt inte förstätt att döden var nära (Dosser et al., 2012). Det fanns samtidigt också närstående som var rädda för att diskutera vården i livets slutskede. Dessa kände en oro över att för tidiga samtal kring döden skulle underminera den positiva hälsan hos patienten och på så sätt föra döden närmare. Att en del av de närstående inte ville diskutera, samt att en del sjuksköterskor inte tog upp döden som ämne ledde till att en del närstående uppfattade kommunikationen och informationen kring vård i livets slutskede som problematisk (Braithwaite et al., 2011).

Vid själva dödsögonblicket upplevde de närstående ändå att sjuksköterskorna gav mycket bra information och svarade på alla frågor (Hawker et al., 2006). De

närstående uppskattade när sjuksköterskorna förberedde den närstående på att se den döda kroppen (Steinhauser et al., 2014) men uttryckte samtidigt att döden alltid kom mer eller mindre som en chock, oavsett hur förberedd eller informerad man än blivit (Hawker et al., 2006).

SJUKHUSET SOM EN PLATS ATT TA FARVÄL PÅ OCH DESS PÅVERKAN PÅ SJUKSKÖTERSANS OMVÅRDNAD

De flesta närstående tyckte inte om att befinna sig på sjukhus men det ansågs vara ett oundvikligt och tillfälligt hem. En del kunde beskriva sjukhuset som himlen, då det kunde inge trygghet, medan andra tyckte att det kändes som helvetet. Många ville helst åka hem så fort vården var klar (Spichiger, 2008). Det råde delade meningar kring huruvida vård på sjukhus i livets slutskede var att föredra. En del hade hellre sett sina närstående gå bort på exempelvis hospice eller i hemmet. Andra menade i motsats att de inte kunde blivit bättre omhändertagna och att sjukhuset var en bra plats att ta farväl på (Donnelly et al., 2010).

Singelrum och flersalsrum

Två artiklar visade att närstående uppskattade när patienten fick ett eget rum och privat badrum (Bussman, et al., 2014; Steinhauser et al., 2014). Donnelly et al. (2013) visar fortsättningsvis att närstående upplevde att deras integritet reducerades när man var tvungen att dela toalett och badrum, vilket i vissa fall till och med kunde leda till att man valde bort att övernatta på sjukhuset. Privat rum upplevdes även bidra till att bevara patientens självständighet, värdighet och integritet. När patienten istället låg i flersalsrum kunde vissa av de närstående vara oroliga för att störa de övriga i rummet. Även om många värdesatte singelrum fanns det även de som uppskattade att deras närstående fick sällskap av andra patienter i flersalsrum och på så vis slapp ensamheten (Donnelly et al., 2010).

Praktiska strukturer

För många närstående var det viktigt att få spendera den sista tiden tillsammans med patienten. Det uppskattades att i lugn och ro få ta farväl och få ett ordentligt avslut (Steinhauser et al., 2014). Det ansågs viktigt att hela familjen fick lov att vara tillsammans i rummet med patienten (Steinhauser et al., 2014). Spichiger (2008) visar även att de närstående upplevde att patienten kände ett större välbefinnande och glädje i deras närvaro. Besökstiderna på sjukhuset gjorde dock att det inte alltid fanns möjlighet för de närstående att träffa patienten (Donnelly et al., 2010), någonting som många fann orimligt (Bussman et al., 2014). Sjukhusets system uppfattades ibland som byråkratiskt vilket inte alltid var någonting man orkade med som närstående (Bussman et al., 2014).

Parkering kunde vara ett praktiskt besvär. Kritik riktades mot att det fanns för få platser samt att det var dyrt vid långvariga besök (Donnelly et al., 2010; Donnelly et al., 2013). När parkering var gratis var det någonting som uppskattades, särskilt när de närstående skulle övernatta (Hawker et al., 2006). Enligt Bussman et al. (2014) tyckte närstående att det var viktigt att det fanns utrymme att sova över på sjukhuset. Dossier et al. (2012) och Braithwaite et al. (2011) visar att det ibland inte fanns övernattningsmöjligheter, någonting som efterfrågades. Vidare saknades även rum där de närstående kunde få tid för sig själva. Att det fanns tillgång till mat och dusch på sjukhuset var någonting som var av betydelse för de

närstående (Steinhauser et al., 2014). Dock kunde det ibland upplevas som att sjuksköterskan inte tog hänsyn till dessa praktiska behov (Dosser et al., 2012).

Sjukhusets fysiska miljö

Donnelly et al. (2010) visar att närstående upplevde sjukhusmiljön som otrivsamt. Klagomål fanns mot att det inte var rent och att lysrören på avdelningen gav ett för starkt ljus (Donnelly et al., 2010). Tidiga morgnar med ljud i korridorerna från personal och tv-apparater var även någonting som störde de närståendes vistelse på sjukhuset (Donnelly et al., 2010; Hawker et al., 2006). Att få möjlighet att dela måltider tillsammans med patienten samt inreda rummet med exempelvis fotografier på väggarna bidrog till en bättre miljö samt hemkänsla (Spichiger, 2008). I en av studierna framkom det positiv kritik angående omgivningen. Det som då uppskattades var att sjukhuset var beläget i en grönskande miljö där de närstående kunde gå ut tillsammans med patienten (Hawker et al., 2006).

Vikten av kontinuitet av sjuksköterskor på sjukhuset

Kontinuitet av personal var viktig för de närståendes syn på sjukhusvistelsen. Att få träffa samma sjuksköterskor bidrog till hemkänsla. På helger kunde närstående känna oro inför personalskiftet (Donnelly et al., 2013). En del efterfrågade en närmare kontakt med sjuksköterskorna och upplevde att dessa lade ner för mycket tid på exempelvis dokumentation (Hawker et al., 2006). Det här styrker Bussman et al. (2014) som även visar att de närstående upplevde att det fanns en personalbrist som ledde till att sjuksköterskorna var otillgängliga. Enligt Dosser et al. (2012) var närstående ändå förstående inför sjuksköterskornas arbetsbörda och upplevde att de gjorde det bästa av situationen. Slutligen önskade man att all personal skulle bete sig professionellt. Närstående blev störda när exempelvis städare kom in utan att knacka på dörren (Donnelly et al., 2013).

SJUKSKÖTERSKANS STÖD TILL NÄRSTÅENDE

Livet förändras

Spichiger (2008) beskriver hur de närståendes liv plötsligt tog en vändning när patientens hälsa försämrades. De var tvungna att lära sig att leva med tanken på en förlust vilket gjorde att de upplevde att varje dag inte längre kunde tas för givet. Sedan tidigare förberedda planer ödelades och man kunde inte längre fortsätta vardagen som tidigare. För många förändrades rollerna inom familjen och ansvarsfördelningen blev annorlunda. Närstående behövde lära sig att leva med den osäkerhet det innebar att aldrig veta när bortgången av patienten skulle inträffa (Spichiger, 2008). En del närstående ville inta ett positivt förhållningssätt när patienten befann sig i livets slutskede. Det här kunde dock skapa ångerkänslor i efterhand då det innebar att man inte alltid såg realistiskt på situationen. Att tala om döden med patienten i livets slutskede upplevdes vara svårt men man fann även att det kunde hjälpa till i sorgprocessen (Braithwaite et al., 2011).

Stöd under vårdtid

Två studier visar att närstående upplevde att de fick för lite stöd under vården i livets slutskede (Dosser et al., 2012; Bussman et al., 2014). En del erfor till och med att sjuksköterskor aldrig frågade hur de mätte eller hanterade sin situation under vårdtiden. Det efterfrågades mer av såväl emotionellt som praktiskt stöd (Dosser et al., 2012). Att få kontakt med psykolog, kurator eller präst var

något som ansågs vara betydelsefullt och det uppskattades när det gavs, vilket visades i flera studier (Bussman et al., 2014; Braithwaite et al., 2011).

Individuell omvårdnad för de närstående värdesattes (London et al., 2007). Det fanns ett behov av att få tala med någon om sjukdomserfarenheter, oro och döden. Att få utrymme att uttrycka dessa känslor till någon som lyssnade efterfrågades (Steinhauser et al., 2014). Närstående värdesatte när sjuksköterskor hade kunskap om de närståendes bakgrund samt visade förståelse och medlidande för deras nuvarande situation (Spichiger, 2008). Det uppskattades när de fick möjlighet att dela med sig av historier om patientens och familjens tidigare liv (Steinhauser et al., 2014).

Det ansågs viktigt att sjuksköterskorna förstod och visade respekt för religiösa, andliga och kulturella behov. Genom att få förståelse för patientens och den närståendes religiösa och kulturella bakgrund kunde vården anpassas därefter (Donnelly et al., 2013). Enligt Dosser et al. (2012) kunde även mindre stödjande gester göra stor skillnad i hur närstående uppfattade och summerade helhetsupplevelsen av vård i livets slutskede. Små handlingar som att visa var de närstående kunde få tag i exempelvis kaffe eller te, uppskattades och var vanligt förekommande för dem att komma ihåg (Donnelly et al., 2010). Vissa av de närstående hade blivit erbjudna stöd i form av volontärer som kom hem till dem och hjälpte till med disk och liknande, vilket uppskattades (Steinhauser et al., 2014). Att sjuksköterskorna introducerade sig själva och deltog i vardagliga konversationer med humor och värme ansågs också viktigt (Spichiger, 2008).

En del närstående uttryckte att de fick för lite stöd även efter att patienten avlidit och upplevde att de lämnades ensamma med sin sorg (Bussman et al., 2014). Vissa hade dock blivit erbjudna samtal med sjuksköterskan i samband med döden och kände då att dessa hade gjort allt de kunnat för att stötta dem (Hawker et al., 2006). Några av de närstående ville vara med och göra i ordning kroppen efter dödsfallet medan andra ansåg det viktigt att bli förberedda på att se den döde för att undvika att bli chockade (Steinhauser et al., 2014).

Delaktighet

Närstående hade en vilja att vara delaktiga i vården (Dosser et al., 2012). Genom att bli sedda av vårdpersonalen kände de sig mer delaktiga och därmed också betydelsefulla (Spichiger, 2008). De ville ges möjlighet att ta del av de mål som hade satts upp för omvårdnaden, för att på så sätt få förståelse för varför man valde en viss typ av vård i olika situationer. Vidare visas att närstående ville vara med i diskussioner angående vården och eventuella val (Steinhauser et al., 2014). Många närstående upplevde dock att de inte var inkluderade i beslutsfattandet vid vård i livets slutskede (Lind et al., 2011). Vissa poängterade att de inte fick vara en del av beslutsfattandet trots att de hade fattat alla beslut när patienten var hemma. De menade att det var respektlöst att exkluderas från vården vilket fick dem att känna sig undervärderade (Dosser et al., 2012). När vårdpersonalen endast fokuserade på patienten kunde det ge en känsla av utanförskap (Braithwaite et al., 2011). Närstående kände även en rädsla för att patienten skulle lida och hjälplöshet över att inte själva kunna lindra lidandet. När närstående var tvungna att vänta på sjuksköterskans hjälp gav det känslor av skuld och maktlöshet (Steinhauser et al., 2014).

Lind et al. (2011) redogör för positiva exempel där de närstående kände sig delaktiga. På vårdavdelningen hade möten arrangerats där patienten, närstående, läkare och sjuksköterskor närvarade. Tillsammans diskuterades patientens önskaner, och mål för behandling och vård sattes upp. Närstående menade att det här förberedde dem på vad som eventuellt kunde gå fel. Genom att få en bättre förståelse för olika behandlings - och omvårdnadsmetoder insåg man varför vissa moment utfördes. Under mötet pratade man även om den emotionella aspekten av situationen och närstående upplevde att en relation med sjuksköterskor och läkare skapades (Lind et al., 2011).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Litteraturoversikt var den metod som valdes för examensarbetet. Det visade sig finnas mycket forskning inom problemområdet, både av kvalitativ och kvantitativ karaktär, vilket bekräftar att metoden var lämplig för arbetet.

De databaser som valdes var Cinahl, Scopus och PudMed. Från början användes endast Cinahl som databas. När valda sökord inte resulterade i tillräckligt stor mängd artiklar, fick dock ett utökande av databaser ske tills dess att tillräckligt material som motsvarade syftet ansågs uppnått. Det är möjligt att sökningarna begränsades av att artiklar som berörde dementa palliativa patienter valdes bort. Eventuellt hade sökningar utan denna begränsning kunnat påverka och berika resultatet. I övrigt anses val av sökord vara relevanta.

De texter som valdes ut speglade syftet. Dock tog de flesta artiklar även upp exempelvis sjuksköterskans syn och åsikter kring vård i livets slutskede. Dessa delar valdes dock bort. Även om många av artiklarna identifierade samma saker tillförde ändå varje artikel som valdes ut någonting nytt. Antalet utvalda artiklar blev elva stycken, vilket kändes rimligt utifrån den begränsade tidsram som givits. Eftersom många artiklar visade likande resultatet, hade förmodligen litteraturstudiens resultat inte sett annorlunda ut med fler artiklar.

Ett exklusionskriterie var att inte ha med artiklar publicerade tidigare än år 2005. Motivet var att aktuell forskning skulle ligga som grund för litteraturoversikten, samtidigt som en tillräcklig mängd artiklar skulle kunna uppnås. Den äldsta artikel som valdes ut var från år 2006. Majoriteten av de övriga var publicerade efter år 2010. Det är möjligt att tidigare forskning hade kunnat bidra med essentiell information, men en avgränsning var dock tvungen att göras. Ett genomgående bortval gjordes även för artiklar som publicerats i Asien, Afrika, Syd- och Centralamerika, och Mellanöstern, då dessa resultat eventuellt skulle kunna skilja sig för mycket från de artiklar som publicerats i västerländska länder. Risken ansågs vara att resultatet inte skulle motsvara syftet, utan i allt för hög grad fokusera på kulturella skillnader i vård och bemötande. Examensarbetet hade på så vis också kunnat bli för stort.

De elva artiklar som slutligen valdes ut för litteraturoversikten bedömdes enligt artikelgranskningen (bilaga 4) vara av medel eller hög kvalitet. De punkter som valdes ut för artikelgranskning var ett urval av de kriterier som rekommenderas av

Friberg (2012). Dessa ansågs mest grundläggande. Den färdiga artikelgranskningen bedömdes vara god och bidrog till att kunna göra ett relevant urval.

Att formulera och hitta teman upplevdes stundtals problematiskt. Det var svårt att skilja de olika temana åt eftersom mycket data berörde samma ämnespunkter och gick in i varandra. Detta kan märkas i resultatet då en viss återupprepning av data ibland sker. Teman och subteman anses ändå relevanta för syftet, och upprepningen av information redovisas under olika infallsvinklar.

Enligt Friberg (2012) bör kvantitativ och kvalitativ data analyseras på olika sätt. Kvalitativ data ska redovisas i teman eller kategorier, medan kvantitativa data ska redovisas utifrån de statistiska beräkningar som gjorts (Friberg, 2012). Datan som framkom i de två kvantitativa artiklar som valdes ut för litteraturöversikten, upplevdes dock för otillräcklig och knaper för att redovisas separat. Dessutom passade datan in under de teman som identifierats ur den kvalitativa informationen. Datan går även att jämföra med den kvalitativa, då den i många fall bekräftar det som framkommer i denna. Resultatet i litteraturöversikten redovisas med hänsyn till detta inte i två separata delar.

Samtliga artiklar utom nummer sex (se bilaga 4) uppfyllde något eller flera av de etiska krav som utformats av vetenskapsrådet (Vetenskapsrådet, 2002). Att artikeln ändå valdes ut motiveras av dess i övrigt medelhöga kvalitet samt att den gav värdefull information som motsvarade litteraturöversiktens syfte.

Litteraturöversiktens styrka är framför allt resultatet ur de kvalitativa artiklarna. De har gett värdefull information som kunnat jämföras med varandra på ett analytiskt sätt. Litteraturöversiktens resultat har varit tydligt på så sätt att många artiklars resultat har styrkt varandra. En svaghet kan ha varit för få kvantitativa artiklar. Eventuellt hade fler artiklar behövts som kunnat styrka varandra i de slutsatser som ändå dragits.

RESULTATDISKUSSION

Syftet var att belysa hur närstående till patienter i livets slutskede som vårdas på sjukhus upplever omvårdnad från sjuksköterskan. Begreppet delaktighet låg som grund för studien och kommer därför att vara ett genomgående tema i diskussionen.

Resultatet visar att något av det viktigaste för de närstående var att överhuvudtaget bli sedda av sjuksköterskan. När sjuksköterskan uppmärksammade de närståendes känslor och behov lades en grund för delaktighet i vården (Spichiger, 2008). Historiskt sett har hälso- och sjukvården varit uppbyggt kring ett system som endast sätter patienten i fokus. Familjefokuserad omvårdnad är emellertid ett begrepp som börjat få allt större fäste (Benzein et al., 2009). Litteraturöversikten visar dock att en del närstående upplevde att de inte blev sedda och inte inkluderades i vården, vilket ledde till att de kände sig undervärderade och upplevde ett utanförskap (Dosser et al., 2012) (Braithwaite et al., 2011). Det här tyder på att patientfokuserad omvårdnad fortfarande verkar råda på avdelningarna och att delaktigheten ibland brister. För

att öka delaktigheten kan man enligt Lind et al. (2011) arrangera möten där team, patient och närstående tillsammans sätter upp mål för omvårdnaden.

Resultatet visar att det rådde en samstämmighet kring de egenskaper som ansågs centrala och betydelsefulla för sjuksköterskans omvårdnad. Han eller hon förväntades vara lyhörd, empatisk, respektfull, en god lyssnare, tröstande, hjälpsam samt ha förmåga att förmedla tillit (Donnelly et al., 2013; Spichiger, 2008; Donnelly et al., 2010). En kvantitativ studie visade vidare att det som kommenterats flest gånger när närstående fritt gav respons, var huruvida sjuksköterskan visat eller inte visat respekt och medlidande i omvårdnaden (London et al., 2007). Det här visar att sjuksköterskan även förväntades ha ett förhållningssätt som baseras på respekt och medlidande. Ovanstående egenskaper och attityder låg till grund för en god kommunikation (Donnelly et al., 2010) där sjuksköterskan anpassade mängd och grad av information till närståendes kunskapsnivå (Donnelly et al., 2013). Eldh (2009) menar att man genom att ge god information och kommunikation kan uppnå delaktighet. Resultatet tyder således på att sjuksköterskans attribut och attityder spelar en nyckelroll för delaktighet.

Även om det rådde en samstämmighet kring sjuksköterskans mest väsentliga attribut, visar resultatet att närstående ibland hade mycket olika behov, syn och förväntningar på vården. Samtidigt som vissa närstående ville kunna samtala om vård i livets slutskede på ett ärligt och tydligt sätt (Spichiger, 2008), ville en del överhuvudtaget inte ens diskutera svåra ämnen så som döden (Braithwaite et al., 2011). De närstående som ville tala om döden, ansåg att det var sjuksköterskans ansvar att ta upp ämnet. Många efterfrågade även utökat stöd i form av kontakt med kurator eller psykolog (Bussman et al., 2014). Att olika närstående hade så olika behov och synsätt, visar att sjuksköterskan måste ha förmågan att individanpassa vård och sitt förhållningssätt utifrån den specifika patient eller närstående som vårdas. Sjuksköterskan måste hitta en balans mellan att vara finkänslig och rättfram.

Hinder för att kunna utföra en god individanpassad vård och göra närstående delaktiga var även av strukturell karaktär. De närstående upplevde exempelvis tidsbrist, avsaknad av personalkontinuitet, personalbrist (Bussman et al., 2014), begränsande besökstider och praktiska hinder så som dåliga parkeringsmöjligheter (Donnelly et al., 2010) samt att inte ha möjlighet att övernatta (Dossier et al., 2012) eller duscha på sjukhuset (Steinhauser et al., 2014). Det här är saker som är svåra för sjuksköterskan att påverka, utan bör istället lyftas på en högre nivå.

Eftersom cirka 35-40% av Sveriges befolkning avlider på sjukhus (Socialstyrelsen, 2006), utformades syftet på så sätt att det skulle spegla de närståendes upplevelser just på sjukhus. De flesta människor har en önskan om att få dö i sitt eget hem (Socialstyrelsen, 2006) och sjuksköterskor på sjukhus är av uppfattningen att en patient i behov av vård i livets slutskede förmodligen skulle bli bäst omhändertagen på hospice eller i sitt eget hem (McCourt et al., 2013). Litteraturöversiktens resultat visar att det finns både kritik och förbättringsområden, men samtidigt även att sjukhuset inte nödvändigtvis behöver vara en dålig plats att ta farväl på, åtminstone inte enligt närstående. En del menade att de inte kunde blivit bättre omhändertagna någon annanstans (Donnelly et al., 2010) och beskrev sjukhuset som himlen (Spichiger, 2008). Hawker et al.

(2006) säger vidare att de vid själva dödsögonblicket var mycket positiva till den vård de fått på sjukhuset.

Litteraturoversiktens resultat visar att det som närstående upplevde viktigast vid vård i livets slutskede, exempelvis sjuksköterskans förmåga att förmedla tillit, se och stödja de närstående och medverka för delaktighet, också är det som redogörs för i kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) samt Socialstyrelsens riktlinjer för vård i livets slutskede (2006). Det här visar att det finns kunskap och teoretiska verktyg för sjuksköterskan att använda sig av, samtidigt som resultatet visar att sjuksköterskan trots detta på många sätt brister i sin förmåga att leverera god omvårdnad i livets slutskede.

Sjuksköterskans osäkerhet kunde ibland leda till att han eller hon undvek att exempelvis tala om svåra ämnen (Dossier et al, 2012), vilket också upplevdes som ett problem av de närstående (Spichiger, 2008). Det är därför möjligt att anta att det finns en lucka mellan den teoretiska kunskap som finns och vad som faktiskt sker i praktiken. Applicering för framtiden kan därför vara att bättre implementera den teoretiska kunskap som finns inom hälso- och sjukvården och på grundutbildningen för sjuksköterska. Detta skulle i praktiken kunna leda till att sjuksköterskor utan specialistutbildning inom palliativ vård, får ökad kunskap, känner mindre osäkerhet och kan ge en bättre individanpassad omvårdnad med fokus på delaktighet till närstående i livets slutskede.

SLUTSATS

Närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad i livets slutskede var beroende av flera komponenter. För att bli delaktiga i vården krävdes kontinuerlig och god information och kommunikation, vilket i sin tur var beroende av sjuksköterskans attribut så som empati, respekt, lyhördhet och förmåga att förmedla tillit. Mer stöd för de närstående och ökad delaktighet efterfrågades. Praktiska hinder för en god individanpassad vård var bland annat tids- och personalbrist samt brist på faciliteter för närstående. I framtiden bör man bättre implementera den teoretiska kunskap som finns, både inom hälso- och sjukvården och på grundutbildningen för sjuksköterska. Detta skulle i praktiken kunna leda till att närståendes upplevelser av sjuksköterskans omvårdnad i livets slutskede blir mer positiv och genomsyras av ökad delaktighet.

REFERENSLISTA

- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red). *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s.63-80). Lund: Studentlitteratur AB.
- Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., & Wilson, J. (2011). End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10(4), 253-257. doi: 10.1016/j.jcf.2011.03.002
- Brazil, K., Cupido, C., Taniguchi, A., Howard, M., Akhtar-Danesh, N., & Frolic, A. (2013). Assessing family members' satisfaction with information sharing and communication during hospital care at the end of life. *Journal of palliative medicine*, 16(1), 82-86. doi: 10.1089/jpm.2012.0362
- Bussman, S., Muders, P., Zahrt-Omar, A. C., Escobar, C. L. P., Claus, M., Schildman, J., & Weber, M. (2014). Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *American journal of hospice & palliative medicine*, 32(1), 44-51. doi: 10.1177/1049909113512718
- da Silva, M.M., & da Silva Lima, L. (2014). Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. *Revista Gaucha De Enfermagem* 35(4), 1-15. doi: 10.1590/1983-1447.2014.04.45820
- Donnelly, S., & Battley, J. (2010). Relatives' experience of the moment of death in a tertiary referral hospital. *Mortality* 15(1), 81-100.
- Donnelly, S., & Dickson, M. (2013). Relatives' matched with staff's experience of the moment of death in tertiary referral hospital. *QJM*, 106(8), 731-736.
- Dosser, I., & Kennedy, C. (2012). Family carers' experiences of support at end of life: carers' and health professionals' views. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 491-497.
- Eldh, A. C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (s.41-57). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Davis, C., Roberts, H., Jarrett, N., ... Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine* 20(5), 541-547. doi: 10.1191/0269216306pm1170oa
- Hinkle, L.J., Bosslet, G.T., & Torke, A.M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest Journal* 147(1), 82-93. doi: 10.1378/chest.14-1098
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede - välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén (Red). *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 315-341). Lund: Studentlitteratur AB.
- James, I. (2012). En familjs vardag vid livets slut. I E. Benzein., M. Hagberg & B-I. Saveman (Red). *Att möta familjer inom vård och omsorg*

- (s. 207-219). Lund: Studentlitteratur AB.
- Lind, R., Lorem, G.F., Nortvedt, P., & Hevroy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*, 37, 1143-1150. doi: 10.1007/s00134-011-2253-x
- Lindqvist, O., & Rasmussen, H.B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (s. 757-797). Lund: Studentlitteratur AB.
- London, M.R., & Lundstedt, J. (2007). Families speak about inpatient end-of-life care. *Journal of nursing care quality* 22(2), 152-158. doi: 10.1097/01.NCQ.0000263105.08096.b1
- McCourt, R., Power, J. J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing* 19(10), 510-516.
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012-2014). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012 - 2014*. Regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland.
- Segersten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur AB.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end of life care. *International Journal of Palliative Nursing* 14(5), 220-228.
- Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 1-8. doi: 10.1017/S1478951514000807
- Svenska palliativregistret. (u.å). *Livskvalitet i livets slut*. Hämtad 2015-03-31, från http://palliativ.se/?page_id=6
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet*. Hämtad: 2015-05-14 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Vårdhandboken. (2013). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 2015-03-31, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>
- World Health Organisation. (2015). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 2015-03-31, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

BILAGOR

BILAGA 1. SÖKNING CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
18/3-2015	Palliative care AND Family AND Experience AND Nursing	2005-2015 Peer-Reviewed Full text	87	3	0	0
19/3-2015	Palliative care AND Family AND Experience AND Nursing AND Hospital	2005-2015 Peer-Reviewed Full text	16	0	0	0
19/3-2015	Acute palliative care AND Family AND Hospital	2005-2015 Peer-Reviewed Full text	1	0	0	0
19/3-2015	Care at the end of life AND, Family AND Experience AND Hospital NOT Dementia	2005-2015 Peer-Reviewed Full text	21	1	1	1
19/3-2015	Terminal care AND Family AND Experience AND Hospital, NOT Dementia	2005-2015 Peer-reviewed Full text	24	1	0	0

19/3-2015	palliative care AND nurse* family AND hospital	2005-2015 Peer Reviewed Abstract Avaliable Full text	36	2	2	1
19/3-2015	palliative+care AND nurs* AND experience AND family	2005-2015 Peer Reviewed Abstract Avaliable Full text	69	0	0	0
20/3-2015	(Care at the end of life OR Terminal care OR Acute palliative care) AND (Family OR Relatives OR Spouces) AND Experience AND Hospital NOT Dementia	2005-2015 Peer Reviewed Full text	35	0	0	0
20/3-2015	(end of life care OR terminal care OR palliative care) AND (MH "Professional- Patient Relations")	2005-2015 Peer Reviewed; Research Article; Inpatients	26	1	1	1

20/3-2015	(Care at the end of life OR Terminal care OR Acute palliative care) AND (Family OR Relatives OR Spouces) AND Experience* NOT Dementia	2005-2015 Peer-Reviewed Research Article Full text Inpatients	29	1	1	1
-----------	---	---	----	---	---	---

BILAGA 2. SÖKNING SCOPUS

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
20/3-2015	end of life care, hospital, family, experience,	Limit to nursing 2004-2015	138	7	5	5
22/3- 2015	(Care at the end of life OR terminal care OR acute palliative care) AND (family OR relatives OR spouces) AND experience AND hospital	Artikel 2005-2015	124	0	0	0

BILAGA 3. SÖKNING PUBMED

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
20/3-2015	end of life care AND family experiences AND hospital	Abstract available Free fulltext 10 senaste åren	54	2	2	2
20/3-2015	(Care at the end of life OR terminal care OR acute palliative care) AND (family OR relatives OR spouses) AND experience AND hospital NOT dementia NOT children NOT adolescent	Free fulltext 10 senaste åren	52	1	1	1

BILAGA 4. KVALITETSBEDÖMNING

Artikelnr	Tydligt beskrivet syfte?	Tydligt beskriven problemformulering?	Relevant urval?	Tydligt beskriven metod?	Finns etiskt resonemang?	Är resultatet tydligt beskrivet?	Finns diskussion av styrkor och svagheter?	Sammanfattad kvalitetsbedömning
1	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Medel
2	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
3	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Medel
4	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
5	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
6	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Medel
7	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
8	Ja	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Medel
9	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
10	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
11	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
12	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Hög
13	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Låg

BILAGA 5. ARTIKELÖVERSIKT

Artikelnummer: 1

Titel: Relatives' experience of the moment of death in a tertiary referral hospital.

Författare: Donnelly, S., & Battley, J.

År/Land: 2010/Irland.

Syfte: Att undersöka närståendes upplevelser kring vård i livets slutskede och själva dödsögonblicket, hos patient som vårdats på ett sjukhus i Irland.

Metod: Kvalitativa intervjuer.

Deltagare: 24 närstående (kvinnor och män) till totalt 15 patienter (kvinnor och män) som gått bort på sjukhuset, och som själva medverkat vid dödsögonblicket. Patienterna var både cancerpatienter och patienter med annan sjukdomsbild.

Resultat: Intervjuerna presenterades under fem teman, exempelvis "kommunikation", som genom citat beskrev anhörigas totala upplevelse av vården. Majoriteten av de intervjuade familjemedlemmarna upplevde det positivt för den närstående att dö på sjukhus, trots att forskning visar att en majoritet av både patient och dess närstående har en negativ bild av att vårdas på sjukhus i livet slutskede. Artikeln fastslår att familjens önskemål och behov bör tas på lika stort allvar som patientens, samt att denna information kan användas som underlag i framtida kvalitetsarbete.

Kvalitet/ Kommentarer: Medel/Hög. Diskussion kring artikelns svagheter saknas.

Artikelnummer: 2

Titel: Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care.

Författare: Spichiger, E.

År/Land: 2008/Schweiz.

Syfte: Att utforska palliativt sjuka patienter och deras närståendes upplevelser av sjukhus och vård i livets slutskede.

Metod: Kvalitativa intervjuer. Observationer och samtal med patienter, samt intervjuer med närstående.

Deltagare: Tio stycken vuxna palliativt sjuka patienter samt tio närstående deltog.

Resultat: Deltagarna i studien levde unika liv; när sjukdomen blev en del av livet, fortsatte de med samma levnadsstil. Sjukhuset upplevdes olika, som ett fängelse, himmeln, eller en nödvändig vistelse. En omtänksam inställning hos personalen var av betydelse för patienter och närståendes känsla av att bli väl omhändertagna. När personal hade bristande kompetens eller inte såg patienter och deras närstående som personer, genererade det lidande hos patienten och närstående. Adekvata omvårdnadsåtgärder förbättrade deras livskvalitet.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 3

Titel: Relatives matched with staff's experience of the moment of death in a tertiary referral hospital.

Författare: Donnelly, S., & Dickson, M.

År/Land: 2013/Nya Zeeland.

Syfte: Att utforska närstående och sjukhuspersonals upplevelse av patienters dödande på sjukhus.

Metod: Kvalitativ metod. Individuella intervjuer.

Deltagare: Tolv närstående till patienter som avlidit på sjukhus, tolv sjuksköterskor och tolv läkare.

Resultat: Familjerna värderade vänliga gester av vårdpersonalen. Sjukhus kunde erbjuda vissa fördelar för döende patienter och deras närstående, men det fanns klyftor i upplevelsen av vården mellan närstående och vårdpersonal. Tiden efter döden var en kritisk tid för de närstående. Unga och oerfarna sjuksköterskor uppskattade stöd från mer erfarna kollegor vid vård i livets slutskede.

Kvalitet/ Kommentarer: Medel. Metoden inte är tydligt beskriven.

Artikelnummer: 4

Titel: Family carers' experiences of support at end of life: carers' and health professionals' views.

Författare: Dossier, I., & Kennedy, C.

År/Land: 2012/Storbritannien.

Syfte: Att undersöka det stöd som för närvarande erbjuds närstående till patienter som vårdas i livets slutskede inom akutsjukvård på sjukhus.

Metod: Kvalitativa intervjuer, individuella och fokusgrupper.

Deltagare: 13 familjemedlemmar som tidigare vårdat sina anhöriga i hemmet, tre specialister inom palliativ vård, 23 ordinarie sjuksköterskor från de två akutavdelningar där patienterna vårdades, samt två avdelningsansvariga sjuksköterskor.

Resultat: Analys av data resulterade i fem teman som behandlade exempelvis "personalens moral" och "uppföljning". Studien fastslår att familjemedlemmarnas behov endast delvis tillgodosågs. Framförallt framkom brister i bemötandet vid svåra samtal och kommunikation med sjuksköterskor. Resultatet understryker det ökade behovet av god palliativ vård på sjukhusavdelningar som inte från början är specialiserad på cancer och palliativ vård. För att stötta och ge närstående god vård vid livets slutskede, måste ordinarie sjuksköterskor ges möjligheter att öka sin kompetens inom området.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 5

Titel: Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis och bereaved families' experiences and suggestions.

Författare: Bussman, S., Muders, P., Zahrt-Omar, A. C., Escobar, C. L. P., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M.

År/Land: 2014/Tyskland.

Syfte: Att utforska upplevelserna och förväntningarna som fanns hos närstående vid vård i livets slutskede till en närstående i sjukhusmiljö.

Metod: En tvärsnittsstudie med frågeformulär som hade öppna frågor. Deltagarna svarade i fri text vars innehåll sedan analyserades kvalitativt.

Deltagare: 270 familjemedlemmar varav 51,9 % var kvinnor och 48,1 % var män.

Resultat: Deltagarna i studien beskrev strukturella brister i sjukvården. De efterfrågade även en mer holistisk vård utöver den medicinska behandlingen och uttryckte en önskan av mer professionellt stöd för familjen.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 6

Titel: What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital.

Författare: Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsy, J.A.

År/Land: 2014/USA.

Syfte: Att undersöka och beskriva de behov och perspektiv som finns hos familjemedlemmar som tagit hand om sin kroniskt sjuka närstående på sjukhus.

Metod: Kvalitativ. Fokusgrupper och individuella intervjuer.

Deltagare: 14 kvinnor i åldrarna 46-83 år, vars familjemedlem hade dött av kronisk sjukdom på sjukhuset under de senaste 6-12 månaderna.

Resultat: Familjernas erfarenheter samlades under åtta domäner och rörde exempelvis "beslutsfattande", "förberedelse", "relationen med vårdpersonal", "vård efter döden" och "stödjande vård". Resultatet kan med fördel användas som riktlinjer för hur familjemedlemmars behov kan tillgodoses.

Kvalitet/ Kommentarer: Medel. Etiskt resonemang saknas.

Artikelnummer: 7

Titel: Assessing family members' satisfaction with information sharing and communication during hospital care at the end of life.

Författare: Brazil, K., Cupido, C., Taniguchi, A., Howard, M., Akhtar-Danesh, N., & Frolic, A.

År/Land: 2013/Kanada.

Syfte: Fastställa familjemedlemmars tillfredsställelse gällande given information och kommunikation samt undersöka hur detta var förknippat med patientfaktorer.

Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie. Frågeformulär skickades via mejl.

Deltagare: 529 frågeformulär besvarades av avlidna patienters närstående.

Resultat: Generellt sett var familjemedlemmar tillfredsställda med given information och kommunikation med vårdpersonal.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 8

Titel: Families speak about inpatient end-of-life care.

Författare: London, M.R., & Lundstedt, J.

År/Land: Storbritannien/2007.

Syfte: Att beskriva familjemedlemmars upplevelser av vård i livets slutskede på sjukhus.

Metod: Kvantitativ metod. Mailad enkät med öppna frågor som sammanställdes och analyserades kvantitativt.

Deltagare: 855 personer som haft en närstående som gått bort på något av de tre deltagande sjukhusen i studien, under september 2001 till december 2003.

Resultat: Familjemedlemmarna identifierade och uppskattade vårdpersonalens omhändertagande, empati och kommunikationskunskaper. God information, individanpassad omvårdnad samt vårdpersonalens medkänsla, värderades högt. Familjemedlemmarna upplevde frustration när detta inte uppnåddes och uttryckte en känsla av att personalen var för upptagen. De positiva och negativa kommentarerna tog ut varandra och man föreslår att kritiken kan användas för att utveckla vården inom området.

Kvalitet/ Kommentarer: Medel. Oklart beskrivet urval och något otydligt beskriven metod.

Artikelnummer: 9

Titel: End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members.

Författare: Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts H., Jarret, N., Roderick, P., & Smith, H.

År/Land: 2006/Storbritannien.

Syfte: Närståendes upplevelse av vård i livets slutskede utforskades för att utvärdera kvaliteten på mindre sjukhus vid vård i livets slutskede.

Metod: Kvalitativ studie. Närstående till patienter som gått bort och fått vård på sjukhus intervjuades individuellt.

Deltagare: 51 deltagare varav 40 var kvinnor och 11 män. Deltagarna hade uppgetts som närstående i sjukhusjournalerna.

Resultat: Deltagarna var väldigt positiva till den vård de och patienterna hade fått. De värderade möjligheten till frekventa och längre besök på sjukhuset. Det man upplevde som problematiskt var ljudnivån på sjukhuset samt bristen på kontakt med kvalificerade sjuksköterskor.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 10

Titel: Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions.

Författare: Lind, R., Lorem, G.F., Nortvedt, P., & Hevroy, O.

År/Land: Norge/2011.

Syfte: Att undersöka familjemedlemmars upplevelser av delaktighet i beslutsfattande vård och information från vårdpersonal vid vård i livets slutskede, på norska intensivvårdsavdelningar.

Metod: Kvalitativ grounded theory.

Deltagare: 27 nära familjemedlemmar (kvinnor och män mellan 20 - 80 år) till patienter som vårdats och avlidit på intensivvårdsavdelningarna. Kontakten skedde 3-12 månader efter patientens död.

Resultat: Närstående önskade en mer aktiv roll när det gällde beslutsfattande vid vård i livet slutskede. Många kände sig osäkra i sin roll, mycket på grund av otillräcklig information från vårdpersonalen. Flera närstående uttryckte att de inte visste om de fick lov att vara en del av beslutsfattandet eller ej. Resultatet visade att vårdpersonal behövde utbildas i att kommunicera på ett mer tydligt och ärligt sätt.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.

Artikelnummer: 11

Titel: End of life care in CF: Patients, families and staff experiences and unmet needs.

Författare: Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., & Wilson, J.

År/Land: 2011/Australien.

Syfte: Att undersöka otillfredsställda behov hos patienter med cystisk fibros, deras närstående och personal.

Metod: Kvalitativ studie. Individuella intervjuer med patienter på vårdavdelning samt närstående via telefon. Personalen ingick i fokusgrupper och semi-strukturerat intervjuformat användes då.

Deltagare: Alla deltagare var över 18 år. Deltagarna bestod av tolv patienter varav 58 % av de här var män. Tio närstående varav 50 % av de här var män, och 22 anställda med olika professioner varav 20 % av de här var män.

Resultat: Patienter och familjer upplevde att deras kunskap om palliativ vård var begränsad. Hopp och en positiv inställning var avgörande för hur situationen hanterades, men det här hindrades av tillgången på information. Förnekelse som en strategi för att hantera situationen resulterade i att närstående var oförberedda på för försämring av hälsa. Tajming, ärlighet och uppriktiga diskussioner ansågs viktigt.

Kvalitet/ Kommentarer: Hög.