



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV KOMMUNIKATION MED VÅRDPERSONAL VID PALLIATIV SJUKHUSVÅRD

En litteraturöversikt

Erik Malmström

Kajsa Berglind

| | |
|-------------------|--|
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program och kurs: | Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | HT 2018 |
| Handledare: | Harshida Patel |
| Examinator: | Helena Dahlberg |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack Harshida Patel för den kunskap, stöttning och vägledning som du bidragit med under skrivandet av vår uppsats.

| | |
|-------------------------|--|
| Titel (svensk) | Anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal vid palliativ sjukhusvård |
| Titel (engelsk) | Family members experiences of communication with health professionals during hospital end-of-life care |
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | HT 2018 |
| Författare | Erik Malmström & Kajsa Berglind |
| Handledare: | Harshida Patel |
| Examinator: | Helena Dahlberg |

Sammanfattning:

Bakgrund: Anhöriga till patienter som vårdas palliativt är en utsatt grupp som riskerar att drabbas av psykisk smärta, depression och skuld känslor till följd av en närståendes bortgång. Målet med den palliativa vården är att lindra lidande och främja livskvalitén för anhöriga och patienten och faller under sjuksköterskans ansvarsområde utifrån lagar och kompetensbeskrivningar. Palliativ sjukhusvård kan vara emotionellt påfrestande för anhöriga och de kan hamna i skuggan av den döende. En av de viktigaste av de fyra hörnstenarna inom den palliativa vårdfilosofin anses vara god och tillräcklig kommunikation. Huruvida detta tillämpas och möjliggör anhöriga att fullständigt närvara och vara införstådda i den palliativa sjukhusvården är betydelsefullt att belysa. **Syfte:** Att studera anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal vid palliativ sjukhusvård. **Metod:** En litteraturöversikt på 11 kvalitativa och kvantitativa artiklar. Artiklarna söktes fram i databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO. **Resultat:** Sammanställningen av artiklarna visade att anhöriga upplevde en bristfällig kommunikation med vårdpersonal. När anhöriga upplevde att kommunikationen med vårdpersonal varit bristfällig berövades de till möjligheten att ta till vara på den sista tiden och att ta farväl av sin närstående. Brister inom organisationen var en bidragande faktor till otillräcklig kommunikation. Anhöriga önskade tydlig, förståelig och förberedande kommunikation för att skapa en god vård och känna sig inkluderade i den döendes vård. **Slutsats:** Anpassad och tydlig kommunikation mellan anhörig och vårdpersonal kan underlätta anhörigas upplevelse av den palliativa sjukhusvården samt ge anhöriga möjligheten att ta till vara på den sista tiden.

Nyckelord: *Anhörig, palliativ vård, kommunikation, sjukhus.*

Innehållsförteckning

| | |
|---|---|
| Inledning | 6 |
| Bakgrund | 7 |
| Palliativ vård | 7 |
| Vårdfilosofi inom palliativ vård..... | 7 |
| Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar..... | 8 |
| Kommunikation | 8 |
| Anhörig..... | 9 |
| Problemformulering | 10 |
| Syfte | 10 |
| Metod | 10 |
| Litteratursökning..... | 10 |
| Kvalitetsgranskning..... | 11 |
| Analys | Fel! Bokmärket är inte definierat. |
| Etiska överväganden | 12 |
| Resultat | 13 |
| Tydlig och förstålig kommunikation önskas | 14 |
| Frånvaro av kommunikation..... | 14 |
| Kommunikation kring prognos..... | 15 |
| Kommunikation kring döden | 13 |
| Diskussion | 16 |
| Metoddiskussion..... | 16 |
| Kvalitetsgranskning..... | 17 |
| Resultatdiskussion..... | 17 |
| Slutsats..... | 19 |
| Kliniska implikationer och betydelse för omvårdnad..... | 19 |
| Referenser..... | 21 |
| Bilaga 1. Artikelsökning | 26 |

| | |
|----------------------------------|----|
| Bilaga 2. Granskningsmallar..... | 28 |
| Kvantitativ..... | 28 |
| Kvalitativ..... | 28 |
| Bilaga 3. Artikelöversikt..... | 29 |

Inledning

Palliativ vård är en vårdform som inte får tillräckligt med utrymme på sjuksköterskeutbildningen. Den korta men intensiva kursen i ämnet i kombination med praktikplatser på sjukhus med inriktning på palliativ vård, där komplexiteten varit tydlig, väckte ett intresse av att studera detta vidare. Praktikplatserna uppvisade god palliativ vård för närstående men funderingar om hur anhöriga upplevt att de blivit inkluderade i vården väcktes. Dessutom finns en förförståelse för ämnet utifrån privata upplevelser. Därför är ämnet av intresse även på ett emotionellt plan.

I de verksamheter författarna besökt under praktik upplevdes kontakten med anhöriga knapp och hamnade i andra hand då medicinska åtgärder för den sjuke prioriterades högst. Anhöriga uppfattades i många fall som frustrerade och inte införstådda i den sjukes situation. Funderingar kring huruvida deras frustration kunnat minskats och förståelsen kunnat öka om vårdpersonal uppmärksammat detta och inkluderat anhöriga genom att kommunicera mer uppkom.

Så här beskriver en anhörig sina upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal angående döendet vid palliativ hemsjukvård:

“Jag kanske tror att ni förstod mer än jag förstod det, man kände att dom skulle säga att det inte är så långt kvar, att man kanske ännu tidigare skulle ha sagt det, för ni som har sett säkert cancerpatienter ofta, vet kanske på ett annat sätt hur nära...” (Borstrand & Berg, 2009, s. 17).

Författarnas upplevelser av bristande kommunikation med anhöriga vid palliativ vård under sin praktik på sjukhus i kombination med att kommunikation är ett nyckelbegrepp inom alla delar av vården gör ämnet intressant att studera och utvärdera. Denna litteraturöversikt vill därför sammanställa hur anhöriga upplevt kommunikation med vårdpersonal inom palliativ vård på sjukhus.

Bakgrund

I Sverige avlider årligen mellan 90 000 till 100 000 personer och majoriteten av dessa är i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). Socialstyrelsen har upprättat en rapport där det framkom att det inom palliativ vård finns brister gällande kompetens hos personal samt att den palliativa vården inte är jämlikt fördelad i landet (Socialstyrelsen, 2016). Kombinationen av siffran på avlidna personer per år med resultatet av rapporten gör att ämnet ständigt är aktuellt och intressant att undersöka ur ett samhällsperspektiv då merparten som avlider har anhöriga som lever vidare. Tidigare forskning har främst utgått från ett patient- eller vårdpersonalperspektiv där patienter vårdats på hospice eller i hemmiljö. Därför vill denna litteraturöversikt istället utgå ifrån ett anhörigperspektiv där palliativa patienter vårdats i sjukhusmiljö då detta perspektiv är relativt outforskad.

Nedan skildras definitionen av palliativ vård. Hur de nationella riktlinjerna och det juridiska ansvaret ser ut för sjuksköterskor samt problematiken kring kommunikation och att vara anhörig vid palliativ vård.

Palliativ vård

Palliativ vård är vård i livets slutskede. Vad som anses vara livets slutskede är dock svårt att definiera och är olika från person till person. Hälso- och sjukvården skall i största mån lindra lidande och främja välbefinnande för patienter som drabbats av fortskridande obotlig sjukdom. Vidare skall vården visa hänsyn till patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt arrangera och planera stöd för anhöriga (Socialstyrelsens termbank, 2011). Palliativ vård bedrivs med målet att lindra patientens lidande och främja livskvaliteten för patienten och dess anhöriga (Socialstyrelsen, 2013). Inom palliativ vård är döendet en naturlig process som med goda insatser varken forcerar fram eller fördröjer döden. Det centrala är att stötta patienten att uppleva värdighet och välbefinnande till livets slut (Nationella rådet för palliativ vård, 2015). I WHO's (2018) definition av palliativ vård står det att palliativ vård skall måna om livskvaliteten för anhöriga och den som drabbats av en livshotande sjukdom. Anhöriga till den drabbade skall få det stöd som krävs för att kunna hantera situationen på ett emotionellt och logistiskt plan men även efter vårdförloppet i sin förlust (World Health Organization, 2018).

Vårdfilosofi inom palliativ vård

Inom palliativ vård arbetas det utifrån en vårdfilosofi där en helhetssyn på patienten är central för att uppnå välbefinnande och minska lidande. Inom palliativ vård finns fyra hörnstenar att ta i beaktande. Dessa inkluderar samtliga aspekter som är basala för att en god palliativ vård skall kunna uppnås (Nationella rådet för palliativ vård, 2010).

- Symtomlindring av plågsamma symtom såsom oro, illamående och smärta.
- Teamarbete mellan involverade professioner utifrån patientens behov.
- God och tillräcklig kommunikation mellan vårdpersonal, patient och anhöriga samt att kontinuitet skall vara en prioritet.
- Stötta anhöriga så att de inkluderas i vården, i den mån som det är möjligt, samt att vården utformas och planeras i deras samråd. Vårdpersonal ska kunna se anhörigas lidande och verka stöttande även på ett personligt plan (Nationella rådet för palliativ vård, 2010).

En annan struktur vårdpersonal använder sig av för att dokumentera omvårdnad i palliativt skede, samla information om patienten och göra en god död genomförbar är de "6 S:n"

(Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). De "6 S:n" står för självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier och appliceras på så sätt att samtliga begrepp skall vara tillgodosedda för att en god död skall vara möjlig.

Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar

God och tillräcklig kommunikation mellan vårdpersonal, patient och dess anhöriga samt att kontinuitet skall vara en prioritet är en av de fyra hörnstenarna inom den palliativa vårdfilosofin. *Patientlagen* (SFS 2014:821) kapitel 5 §3 fastslår att patientens anhöriga skall få möjlighet att delta vid utformningen av vården så länge som bestämmelser kring sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Svensk sjuksköterskeförening (2017) presenterar ICN:s etiska kod som betonar ett etiskt förhållningssätt för sjuksköterskor att arbeta utifrån. Ett av dessa förhållningssätt innebär att stödja "en miljö där mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar hos enskilda personer, familjer och allmänheten respekteras".

I svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård (2008) står det att sjuksköterskor skall ha förmåga att starta och implementera svåra konversationer med patienten och dess anhöriga och dessutom ha kunskap om samtalskonst angående livet, döden och döendet. Vidare står det att god kommunikation skall upprättas inom vårdteamet. Sjuksköterskan skall ha förmåga att utöva undervisning samt stötta patienten och dess anhöriga, ha en fördjupad förståelse för korrekt undervisningsmetod och pedagogik samt skriftlig patient- och anhöriginformation. Sjuksköterskan skall arbeta utifrån de lagar, författningar och riktlinjer som upprättats för palliativ vård samt arbeta utifrån en helhetssyn på patienten och dess anhöriga med respekt för deras autonomi, integritet och värdighet. Sjuksköterskan skall vara uppmärksam och kunna identifiera när den palliativa vården går från tidigt till sent skede samt beakta vad livskvalitet för varje individuell patient och dess anhöriga är. Vidare fastslår svensk sjuksköterskeförenings i sin kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård (2008) att sjuksköterskan efter dödsfall skall visa stöd och vägledning till efterlevande genom till exempel efterlevandesamtal.

Kommunikation

Kommunikation är viktig hörnsten, kanske till och med den allra viktigaste inom vårdfilosofin om de fyra hörnstenarna för palliativ vård, och hur kommunikation sker har en avgörande betydelse för alla involverade (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Därför har kommunikation valts ut som begrepp att sammanställa i litteraturöversikten.

Kommunikation definieras enligt Svenska Akademiens Ordbok (u.å) utifrån grundbetydelsen att utbyta meningar eller erhålla upplysningar. Enligt Kelley och Morrisons (2015) är en fungerande kommunikation av största vikt vid palliativ vård. I en studie av Hebert, Schultz, Copeland och Arnold (2008) beskriver anhöriga kommunikation som den främsta källan till att få klarhet i den sjukas situation. Vidare beskrev de faktorer som relationen till den som pratar, informationen som kommuniceras samt hur den som pratar för fram sitt meddelande som viktiga för att förstå situationen. Kommunikation sker inte enbart verbalt utan handlar också om hur vårdpersonal för och betar sig i det dagliga arbetet. Hur vårdpersonal betar sig på arbetsplatsen kan misstolkas av anhöriga och då skapa uppfattningar som inte stämmer överens med den sjukas situation (Linell, 2011).

I en studie av Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pedersen (2015) rapporterade anhöriga till patienter som vårdats palliativt på ett vårdhem att de uppskattade när personal tog initiativ till

att prata om döden och annat som ansågs känsligt. Enligt Melin-Johansson, Henoeh, Strang och Browall (2012) uttryckte anhöriga behov av kommunikation som förbereder dem inför den sjukets bortgång samt en önskan om kommunikation kring det kaos de emotionellt kände. I en studie av Anderson et al. (2016) uppgav 66% av de sjuksköterskorna som deltog i studien att dom var i behov av mer utbildning för att klara av att involvera sig i diskussioner med anhöriga om den sjukets prognos och mål med vården. Anderson et al. (2016) studie visar även att nästan hälften av de deltagande sjuksköterskorna upplevde att det var emotionellt utmattande att kommunicera och delta i diskussioner med anhöriga.

Vården skall vara personcentrerad med ömsesidig förståelse genom god kommunikation mellan de som vårdar och de som vårdas. Detta inkluderar både den drabbade och dess anhöriga (McCormac, Karlsson, Dewing & Lerdal, 2010). Kommunikation inom den palliativa vården handlar inte bara om att ge information om behandling utan att också genom samtal visa ett känslomässigt stöd (Öhlén, Wallengren Gustafsson & Friberg, 2013).

Anhörig

Begreppet anhörig är en vanlig term inom omvårdnad för att beskriva en person inom en familj eller i nära släktskap (Socialstyrelsens termbank, 2004). Enligt Socialstyrelsen (2016) benämns en anhörig som en person som vårdar eller stödjer någon som lider av funktionsnedsättning, sjukdom eller beroendeproblem. Att vara anhörig till någon som fått en obotlig progressiv diagnos är gränsen mellan anhörig och vårdare tunn. Dock är det sällan så att den anhöriga ser sig själv som vårdare trots att det kanske är hen som utför de största insatserna så länge som den sjuke klarar sig i hemmet. Enligt *Socialtjänstlagen* (SOL, SFS 2001:453) kapitel 5 §10 skall socialtjänsten underlätta för anhöriga som vårdar någon med långvarig sjukdom, är äldre eller har ett funktionshinder genom att erbjuda stöd. Hur väl insatta, delaktiga och informerade anhöriga är är avgörande för hur deras hälsa och sorgehantering efter dödsfallet kommer att se ut. Den sjuka och dess anhöriga bör ses som en enhet under vårdandet. I vissa fall anses anhörigstödet vara av störst intresse då detta i sin tur kan resultera i det bästa stödet för den sjuke (SOU 2001:6).

En studie gjord av Thelly och Priyalatha (2013) visar att anhöriga till palliativa patienter lever med rädsla för att den sjuke ska uppleva mycket smärta och lidande. Thelly och Priyalatha (2013) studie visar även att anhöriga upplever en förlust av lycka och glädje inom familjen under denna tid och att känslor som ilska, rädsla, depression och frustration är centrala hos anhöriga. För den sjuke fungerar anhöriga som ett stöd som inger trygghet och som skapar en anledning för den drabbade att leva vidare (Chiang, 2011). Enligt Efstathiou och Walker (2014) ansåg vårdpersonal att det var lika viktigt, om inte viktigare, att ta hand om anhöriga som att ta hand om den sjuke i en palliativ vårdsituation.

Problemformulering

Att vara anhörig i ett palliativt vårdförlopp är emotionellt påfrestande och skapar frustration och stress. Anhöriga upplever känslor som förlust av lycka, depression och ovisshet. Palliativ vård bygger på vårdfilosofin om de fyra hörnstenarna där kommunikation är en av de centrala delarna. Detta bekräftas av forskningsstudier som visat på att sjuksköterskor lägger stor vikt vid att vara närvarande vid kommunikation i en palliativ vårdssituation samt att de anser att det är deras ansvar att föra dialog kring existentiella frågor med patienten och dess anhöriga (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2013). Vidare finns det forskning som rapporterat att sjuksköterskor uppger att de inte kunnat bistå med spirituellt och existentiellt stöd på grund av avsaknad av utbildning och att sjuksköterskor upplevde det emotionellt utmattande att kommunicera och delta i diskussioner med anhöriga (Anderson et al., 2016). För att sjuksköterskor skall kunna tillgodose de anhörigas behov av stöd vid vård i livets slutskede, utan att själva emotionellt ta skada, finns ett behov av att få en bredare förståelse för hur anhöriga upplever kommunikationen med vårdpersonal vid palliativ vård då den sjuke vårdats på sjukhus. En ökad förståelse av anhörigas upplevelser skulle leda till bättre förutsättningarna att tillgodose anhörigas behov. Hur kan brister i kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal bemötas på ett adekvat sätt? Denna litteraturöversikt vill försöka ge svar på hur anhöriga har upplevt kommunikationen med vårdpersonal under den period deras närstående vårdats palliativt på sjukhus.

Författarna har valt att svara på syftet genom en litteraturöversikt där forskning från vetenskapliga original artiklar sammanställts. Metoden valdes då inga litteraturöversikter inom ämnet som endast behandlar anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal på sjukhus hittats.

Syfte

Att studera anhörigas upplevelse av kommunikation med vårdpersonal vid palliativ sjukhusvård.

Metod

Litteraturöversikt är ett lämpligt sätt att svara på studiens syfte då allmän litteraturöversikt används för att skapa en överblick över ett specifikt område och är lämpligt när man vill sammanställa och beskriva aktuell forskning inom ett område (Friberg, 2017). Den valda metoden utformades utifrån en omfattande sökning av artiklar inom ett specifikt område som kan vara undersökt både kvalitativt och kvantitativt med efterföljande analys och sammanställning av material (Segersten, 2012). Sammanställningen är en litteraturöversikt baserad på kvalitativa och kvantitativa artiklar och användes för att skapa en bild av anhörigas upplevelse av kommunikationen med vårdpersonal inom den palliativa sjukhusvården. För att svara på studiens syfte söktes artiklar ur befintlig forskning kring ämnet anhörigas upplevelse av kommunikation med vårdpersonal vid palliativ sjukhusvård av närstående.

Litteratursökning

Litteraturöversikten utgår ifrån det Östlundh (2012) beskriver om informationssökning utifrån en metod med två delar- den inledande och den egentliga litteratursökningen.

För att få en förståelse av problemområdet och hitta en adekvat koppling till omvårdnad gjordes en inledande litteratursökning med sökorden *palliative care*, *relatives* och *experience*.

I den inledande sökningen, visade det sig redan på titelnivå, främst finnas forskning utifrån ett patient- och vårdarperspektiv där fokus i många fall utgick från att vårdas eller vårda palliativt i hemmiljö eller på hospice.

I den egentliga litteratursökningen användes databaserna PsycINFO, CINAHL och PubMed för att söka relevanta vetenskapliga artiklar. PsycINFO användes då databasen har sitt huvudområde inom beteendevetenskap och behandlar ämnet upplevelser som denna litteraturöversikt skall undersöka. Som komplement till denna gjordes även sökningar i CINAHL med sitt omvårdnadsfokus och medicinska PubMed.

Studien använde svenskt MeSH för att komma fram till relevanta sökord som ringade in syftet. Sökorden *end of life care*, *palliative care* och *terminal care* användes för att hitta artiklar som innefattade vård i livets slutskede. *Hospital* och *hospital care* valdes då detta är den geografiska kärnan i litteraturöversikten. Vidare användes sökorden *family*, *relatives*, *next to kin*, *caregivers*, *next of kin* och *relations* för att artiklarna skulle inkludera anhöriga. Sökorden *experience*, *communication* och *bereavement* användes för att hitta artiklar kopplade till upplevelser, känslor och kommunikation. Sökorden användes i olika uppsättningar och kombinerades med sökoperatören "AND" för att begränsa sökningarna till väsentliga artiklar. Redovisning av sökning finns i söktabellen Bilaga 1.

Samtliga sökningar begränsades till ett tidsspänn på tio år, 2008-2018, för att få aktuella träffar och modern forskning för att sammanställningen skulle bli så tidsenlig som möjligt. För att inkluderas skulle artiklarna vara peer reviewed, original artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2012). Vidare krävdes det att artiklarna behandlade anhörigas perspektiv, att den sjuke vårdats palliativt på sjukhus och att kommunikation berörts i artiklarnas resultat för att inkluderas.

Samtliga träffar granskades på titelnivå. Relevanta artiklar valdes ut för abstraktgranskning utifrån titel och de titlar som belyste fel perspektiv eller ej berörde ämnet anhörigas upplevelse av palliativ sjukhusvård exkluderades. Artiklar som behandlade anhörigas upplevelse av palliativ sjukhusvård granskades för att undersöka om kommunikation berördes i artiklarnas resultat. Artiklar som inte berörde palliativ vård på sjukhus, kommunikation och anhörigas upplevelser exkluderades. Efter enskild granskning av artiklarna som söktes fram identifierades sex artiklar från CINAHL, fyra från Pubmed och en artikel från PsycINFO som svarade mot syftet. Dessa artiklar sparades för vidare analys.

Litteratursökningen resulterade i 11 vetenskapliga artiklar som svarar mot studiens syfte. Forskningsstudierna var gjorda i England (Caswell, Pollock, Harwood, & Porock, 2015; Lloyd-Williams, Morton, & Peters, 2009; Mayland, McGlinchey, Gambles, Mulholland, & Ellershaw, 2018 & Mayland, Mulholland, Gambles, Ellershaw, & Stewart, 2017), USA (Nelson et al., 2010 & Park, Check, Yopp, Deal, Edwards, & Rosenstein, 2015), Schweiz (Spichiger, 2008 & Spichiger, 2009), Australien (Odgers, Penney, Fitzpatrick, & Wong Shee, 2018), Holland (Witkamp, Droger, Janssens, van Zuylen, & van Der Heide, 2016) och Canada (Brazil et al., 2013).

Kvalitetsgranskning

Artiklarna som svarade mot litteraturöversiktens syfte lästes i sin helhet och kvalitén bedömdes utifrån Friberg (2017, Bilaga 3). Granskningsmallen för kvantitativa studier innefattade 13 frågor med svarsalternativen "ja", "nej", samt följdfrågor för att tydliggöra kvaliteten, se Bilaga 2. Vissa frågor i granskningsmallen besvarades med beskrivande text och

erhöll ett "ja" om författarna kunde besvara frågan. Granskningsmallen för kvalitativa studier innefattade 14 frågor med svarsalternativen "ja", "nej", samt följdfrågor för att tydliggöra kvaliteten, se Bilaga 2.

Kvalitén bedömdes genom antalet "ja" i granskningsmallen och ett poängsystem utformades för att bedöma hur många poäng en studie behövde för att avgöra om den erhöll hög, medelhög eller låg kvalitet. Poängsystemet upprättades genom att författarna sinsemellan diskuterade hur många poäng en studie måste erhålla för att uppnå viss kvalitet då Friberg (2017) inte presenterar direktiv för poängsättning. För kvantitativa studier erhöll studierna hög kvalitet vid 13 poäng. Medelhög kvalitet erhöles vid 12 poäng och låg kvalitet erhöles vid 11 poäng eller lägre. Kvalitativa studier erhöles hög kvalitet vid 14 poäng. Medelhög kvalitet uppnåddes vid 13 poäng och låg kvalitet erhöles vid 12 poäng eller lägre. Samtliga av dessa skrevs in i en artikelöversikt se Bilaga 3, där kommentarer angavs relaterat till kvalitetsgranskning.

Analys

Analysen av artiklarna genomfördes utifrån Fribergs (2017) metod. Detta innebar att båda författarna läste igenom samtliga vetenskapliga artiklar flera gånger för att tydliggöra artiklarnas innehåll. Därefter analyserades artiklarnas resultat, enskilt, för att hitta nyckelfynd i vad som stod i dem angående anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal vid palliativ vård då samtliga artiklar behandlade fler upplevelser än bara kommunikation. Fynden i artiklarna som berörde syftet markerades. Både positiva och negativa aspekter på kommunikation utifrån syftet skrevs ned till sammanfattningar för varje artikel. Dessa sammanfattningar uppdaterades efter varje läsning av artiklarna under analysfasen då fler nyckelfynd och nya teman upptäcktes. När den enskilda bearbetningen av artiklarna ansågs genomförd jämfördes båda författarnas resultat. Om analysen skiljde sig åt diskuterades detta för att nå konsensus kring resultatet.

Författarnas sammanställningar av varje artikel analyserades för att identifiera likheter och skillnader mellan författarnas analyser av artiklarna för att skapa teman. Eftersom artiklarna presenterade sitt resultat olika, beroende på om de var kvantitativa eller kvalitativa, tolkades dess innehåll om till gemensamma enheter för hur anhöriga upplevt kommunikationen med vårdpersonal. Ett sätt att öka tillförlitligheten var att löpande, genom hela arbetsprocessen, utvärdera och analysera artiklarna och de resultat som tolkats av författarna för att minska risken för feltolkning eller att viktigt material missats. Tre teman och ett huvudtema framkom ur analysen och dessa presenteras i tabell 1.

Etiska överväganden

Enligt svensk lag krävs det bland annat en etisk prövning med godkännande vid forskning som behandlar känsliga personuppgifter eller kan påverka deltagaren fysiskt eller psykiskt (SFS 2003:460). Syftet med SFS 2003:460 är att vid forskning skydda den enskilda människan och ha respekt för deltagares autonomi och integritet. Studierna som denna sammanställning grundar sig på presenterar alla minst ett av följande; etiskt inhämtat godkännande, etiskt resonemang eller inhämtat deltagarmedgivande. Att förlora någon som står en nära är en känslomässigt påfrestande upplevelse och dessa människor bör därför behandlas med försiktighet och med respekt för deras autonomi. Med autonomi menas att deltagarna ska ha friheten att välja om de vill delta i en studie eller inte. Inom vården och forskningen finns det etiska regler och riktlinjer som ska följas. Att föra en etisk diskussion innehållande inhämtat etiskt godkännande och deltagarmedgivande i relation till att undersöka dessa människor är därför av stor vikt.

Resultat

I denna litteraturoversikt benämns samtliga professioner inom vården, läkare, sjuksköterskor och undersköterskor, som vårdpersonal. Anhörig avser en person med en nära relation till en patient som vårdas palliativt. Skrivs närstående avser detta patienten, om inget annat anges.

Sammanställningen av granskade artiklar tyder på att anhöriga efterlyser tydlig och förståelig kommunikation och de som upplevt detta har rapporterat om bra upplevelser av vården. Anhöriga önskar att kommunikation angående den sjukes prognos skulle tagits upp i ett tidigt skede för att möjliggöra tid för att ta farväl av den sjuke och önskade kommunikation kring döendet och vad de kunnat förvänta sig. Under analysen av artiklarnas resultat växte ett huvudtema och tre teman fram.

Tabell 1

| Huvudtema | Tema |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| Tydlig och förståelig kommunikation | Frånvaro av kommunikation |
| | Kommunikation kring prognos |
| | Kommunikation kring döden |

Tydlig och förståelig kommunikation önskas

De tre teman som uppkom behandlar olika aspekter kring kommunikation och mynnar ut i en gemensamma nämnare. Dessa aspekter knyts ihop till ett huvudtema där anhörigas önskan om en tydlig och förståelig kommunikation är i fokus. Detta kan förklaras som att vid en tydlig kommunikation där en öppen dialog mellan vårdpersonal och anhöriga uppkommit, angående den sjukes prognos och döende, var anhöriga mer nöjda med vården. När tydlig och förståelig kommunikation varit central och vårdpersonal anpassat kommunikationen utefter de anhörigas förutsättningar upplevdes vården mer positiv av anhöriga. De anhöriga fick då möjligheten att emotionellt närvara vid den sjukes sida. När anhöriga upplevt frånvaro av kommunikation flyttades deras fokus från att vara närvarande hos den sjuke till att söka kontakt med vårdpersonal. Anhöriga förväntade sig att få bli inkluderade i vården. Detta krävde att anhöriga förstod den sjukes situation utifrån prognos. Vårdpersonal förväntades vara uppriktiga och ärliga men ändå kunna visa hänsyn till de anhörigas emotionella tillstånd. För att anhöriga skulle bli införstådda i den sjukes prognos krävdes kommunikation som var förståelig med termer som anhöriga förstod samt kommunikation i ett skede som skapade tid till att emotionellt förbereda inför den sjukes bortgång. För att anhöriga skulle förstå den sjukes situation krävdes kommunikation kring döden och döendets förlopp. Den tydliga och förståliga kommunikation som önskaades kan tolkas som att anhöriga var i behov av kommunikation som försåg dem med kunskap om hur det palliativa vårdförloppet skulle komma att se ut samt kontinuerlig kommunikation med vårdpersonal genom hela vårdandet.

Frånvaro av kommunikation

Enligt Mayland et al. (2017) och Mayland et al. (2018) uppgav ungefär en tredjedel respektive en sjundedel av anhöriga att de tyckte inte att vårdpersonal hade tid att kommunicera och diskutera kring den sjukes prognos och tillstånd. En fjärdedel av deltagarna uttryckte att de till följd av detta upplevde att de inte blivit inkluderade i de beslut som tagits (Mayland et al. 2017). I situationer där dålig kommunikation varit central har anhöriga upprepade gånger fått fråga vårdpersonal om hur situationen sett ut och upplevt att de fått kämpa för att bli inkluderade (Caswell et al., 2015; Spichiger, 2009 & Witkamp et al., 2016). I situationer där den sjuke blivit informerad angående behandling men de anhöriga inte inkluderats och inte heller lyckats nå ansvarig läkare och vårdpersonal för att få ta del av vad som sagts upplevdes som frustrerande (Witkamp et al., 2016). Caswell et al. (2015) rapporterade att anhöriga upplevde vårdpersonal som upptagna och otillgängliga. Vidare menar de att anhöriga förväntade sig att vårdpersonalen skulle ta sig tid att kommunicera när de inte var upptagna men så var inte fallet. En del anhöriga ville ta initiativ till samtal men uppgav sig sakna självförtroendet till att göra det och kände sig inte berättigade till att störa vårdpersonalen när dom upplevdes upptagna (Caswell et al., 2015). Familjemöten med vårdpersonal på avdelningen upplevdes gynna kommunikationen och anhöriga önskade därför kontinuerliga familjemöten under vårddagen (Nelson et al., 2010).

Kommunikation kring prognos

Anhöriga beskrev vikten av att i tid få en klar och tydlig bild av hur prognosen för den sjuke sett ut. Med detta menade anhöriga att en prognos ibland presenterats men vad prognosen egentligen haft för betydelse för den sjukes livslängd och mående varit otydligt. Anhöriga rapporterade även att när prognos kommunicerats hade detta i vissa fall gjorts för sent (Lloyd-Williams et al., 2009; Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018; Park et al., 2015; Spichiger, 2008 & Witkamp et al., 2016). I och med avsaknad av klar och tydlig kommunikation angående prognos upplevde anhöriga att de berövats från att ta farväl av den sjuke samt att ta vara på tiden som funnits kvar. Detta skapade även sorg och förtvivlan bland anhöriga då döden av den sjuke upplevdes komma plötsligt.

“Maybe we could have changed our discussions from the fight and the forward thinking of what we’ll do next, to what needed to be said to each other right then, right when our last few conversations meant the most” (Park et al., 2015, s. 1474).

Användandet av medicinska termer vid kommunikation kring prognos skapade förvirring och frustration hos de anhöriga (Nelson et al., 2010). Anhöriga önskade att vårdpersonal skulle förklarat den sjukes specifika situation och prognos i termer de förstod och kunde ta till sig (Brazil et al., 2013; Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018; Park et al., 2015; Spichiger, 2008 & Witkamp et al., 2016). En del anhöriga påtalade att förvirring uppstått när flera läkare varit inblandade och dessa inte kommunicerat enhetligt kring prognosen utan enskilt kommunicerat olika saker (Nelson et al., 2012 & Witkamp et al., 2016)

“A lot of times, we did not know who was in charge...Do they ever sit down and have somebody leading the discussion that’s the patient’s main doctor?”

“If you gotta talk to two or three specialists, they come in with conflicting information” (Nelson et al., 2012, s. 4-5).

Anhöriga som upplevt att det funnits en tydlig och lättförståelig kommunikation med vårdpersonal angående prognos kände sig bekväma i de beslut som tagits angående den sjuke

(Odgers et al., 2018 & Spichiger, 2009). Detta bekräftades av Nelson et al. (2010) studie där anhöriga värderat tydlighet i kommunikationen kring den sjukas vård och behandling. Vidare föredrog anhöriga att informationen kring den sjukas prognos som kommunicerats varit tydlig och bestämd men framförd på ett omtänksamt sätt (Spichiger, 2008 & Witkamp et al., 2016). Anhöriga som i tidigt skede upplevt tydlig och öppen kommunikation med vårdpersonal kring den sjukas prognos och beslutfattande var i större utsträckning nöjda med vården och hur den sjukas sista tid spenderades (Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018 & Witkamp et al., 2016).

Kommunikation kring döden

Samtal om döden beskrev många anhöriga hade uteblivit och flertalet upplevde det som att vårdpersonal undvikit ämnet (Lloyd-Williams et al., 2009; Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018; Park et al., 2015 & Witkamp et al., 2016). Enligt Mayland et al. (2018) uppgav ungefär hälften av alla anhöriga att en kommunikation hade skett med vårdpersonal om hur döden skulle komma att se ut och vad de kunnat förvänta sig. Vidare ansåg ett stort antal anhöriga, som inte fått samtala med vårdpersonal om döden, att de önskat att så varit fallet och att det skulle varit till stor hjälp (Mayland et al., 2018 & Mayland et al., 2017).

“Her doctors always tried to stay positive but never truly came out and said she was going to die. They repeatedly told us they’d know when we got to that point. That talk never really came. We stayed upbeat and positive until the end. In retrospect, I’m still unsure if knowing for sure or holding strong hope would be better” (Park et al., 2015, s. 1474).

Anhöriga upplevde att personal i viss mån använde ett förmildrande sätt att säga att den sjuke skulle dö hellre än att tala klarspråk, det var upp till de anhöriga att läsa mellan raderna och tolka det vårdpersonalen sa (Odgers et al., 2018 & Park et al., 2015). Anhöriga upplevde vårdpersonal som oförstående till deras intensiva och känslomässiga situation. Att ha en närstående som vårdas palliativt upplevdes av anhöriga påverka deras förmåga att ta till sig och förstå det som kommunicerats angående döden samtidigt som de var i stort behov av att vårdpersonal kommunicerade med dem (Lloyd-Williams et al., 2008; Nelson et al., 2010 & Park et al., 2015). Anhöriga som upplevt att kommunikationen varit svår att förstå och inte fått något förtydligande förstod inte allvaret i situationen trots att vårdpersonal informerat om hur situationen sett ut (Caswell et al., 2015; Nelson et al., 2010 & Witkamp et al., 2016).

När anhöriga till patienter som var nära döden hade fått tydligt kommunicerat till sig att döden var nära upplevde de en känsla av tacksamhet då de gavs en chans till att ta farväl och ta vara på den sista tiden (Odgers et al., 2018 & Witkamp et al., 2016). Klar och rak kommunikation kring hur döden skulle komma att se ut lämnade anhöriga utan tvivel om att döden var nära (Caswell et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Initialt var studiens fokus att sammanställa anhörigas upplevelse av palliativ vård. Syftet med denna sammanställning var då att undersöka alla upplevelser och intryck anhöriga upplevt under den palliativa vårdtiden. Under litteratursökning uppmärksammades ett flertal återkommande begrepp kopplat till omvårdnad och anhörigas upplevelser, där ibland kommunikation.

Den valda metoden för denna sammanställning blev en litteraturöversikt då metoden är av betydelse med tanke på syftet och förståelse kring forskningsprocessen. I den inledande litteratursökningen hittades mycket material där fokus låg på den sjuke och vårdpersonalens upplevelser av palliativ vård. Det finns en möjlighet att resultatet av sammanställningen hade kunnat påverkas om den inkluderat vårdpersonal- och patientperspektiv. Att i litteraturöversikten utelämnat vårdpersonalens perspektiv kan anses ofullständigt för att belysa fenomenet då kommunikation kräver minst två parter för att existera. Anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal bör dock inte påverkas av denna faktor men resultatet hade kunnat resultera i en bredare förståelse för fenomenet.

De sökord som den sammanställningen initialt använde var *palliative care*, *experience* och *relatives* utan begränsningar. Detta resulterade dock i ett stort antal artiklar där merparten inte svarade mot syftet. Med hjälp av svenskt MeSH hittades nya sökord för att specificera sökningen. Denna sammanställning utgick ifrån att artiklar äldre än 2008 exkluderades då det var önskvärt att få ett resultat förankrat i aktuell forskning. Vid litteratursökningen användes inga begränsningar gällande kön eller ålder då det inte var relevant.

Artiklarna som ligger till grund för resultatet hittades via databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO och de relaterade artiklarna som databaserna hänvisar till granskades för att försäkra författarna om att inga relevanta artiklar missats. Det går dock inte att utesluta att andra sökord och databaser kunnat resultera i andra relevanta artiklar (Östlund, 2012). Ett antal artiklar återkom vid flera av de sökningar som gjorts samt i databasernas hänvisningar till relaterade artiklar. Detta kan indikera att de sökningar som utförts täckt stora delar av ämnesområdet.

Litteraturöversikten sammanställer anhörigas upplevelser av kommunikation med vårdpersonal. Att mäta upplevelser genom kvantifiering av data kan ifrågasättas men de kvantitativa artiklarna som inkluderats har använt sig av enkäter med frågor där kommunikation berörts på ett relevant sätt för denna litteraturöversikt. Frågor som berörts i de kvantitativa artiklarna handlade om kommunikation med vårdpersonal kring prognos, döendet och önsksningar. Anhöriga fick besvara enkäter med frågor och/eller påståenden om kommunikation kring vårdförloppet. Detta gjorde resultaten från de kvantitativa artiklarna jämförbara med de kvalitativa artiklarna som litteraturöversikten bygger på.

Artiklarna som litteraturöversikten baseras på är samtliga gjorda utomlands och applicerbarheten på svensk sjukvård kan därför ifrågasättas. Strukturer inom den palliativa vården bör med största sannolikhet skilja sig åt beroende på vilket land och kontinent som studien är utförd i. Detta med tanke på kultur, värderingar och hur vården är utformad i olika länder. Artiklarna är utförda inom ett stort geografisk spann och generalisering av litteraturöversiktens resultat bör ske med varsamhet. De visade sig dock att anhöriga upplevt kommunikationen med vårdpersonal vid palliativ vård av närstående tämligen lika.

Artiklarna som utgör resultatet berör olika orsaker till att patienter vårdas palliativt. Det finns ingen gemensam diagnos för samtliga deltagare och vårdförloppen har därför sett olika ut. Lloyd-Williams et al. (2009) undersökte hur anhöriga uppfattat den palliativa vården av deras hjärndöda närstående. Förloppet ter sig ha gått relativt snabbt där den drabbade gått från att ha varit frisk till svårt palliativ inom loppet av sekunder. Studiens resultat kan därför ifrågasättas ur ett palliativt vårdperspektiv då den palliativa vårdfilosofin är utformad utifrån förutsättningen att patienten i viss mån kan medverka. Att sammanställa anhörigas upplevelser av kommunikation inom den palliativ sjukhusvården, där patienter haft olika diagnoser, kan vara missvisande och ej jämförbara.

Kvalitetsgranskning

Kvalitén på artiklarna som utgjorde resultatet säkerställdes i denna litteraturöversikt genom att använda Friberg (2017, bilaga 3) granskningsmall. Inkluderade artiklar bedömdes av båda författarna. Bedömningen kan dock ifrågasättas med tanke på att författarna hade relativt liten erfarenhet av kvalitetsbedömning. Riktlinjer har följts utifrån granskningsmallarna för att öka tillförlitligheten och öka möjligheten att de artiklar som inkluderats till resultatet varit av tillräcklig kvalitet. Poängsystemet som utformades för bedömning av kvalitet uppkom då inga direktiv angående poängsättning uppdagades i litteraturen.

Resultatdiskussion

Tydlig och förståelig kommunikation önskas

Hörnstenen, inom den palliativa vårdfilosofin om de fyra hörnstenarna, avseende god och tillräcklig kommunikation uppfylls inte av vårdpersonal om anhöriga, trots kommunikation, upplever den som otydlig och oförståelig. Anhöriga påtalade vikten av vilket språk som användes, relation till den som kommunicerar samt hur meddelanden framfördes. Detta kan förankras i Hebert, Schultz, Copeland och Arnold (2008) studie där anhöriga uppgav kommunikation som den främsta källan till att få klarhet i den sjukes situation och att faktorer som relationen till den som pratar, informationen som kommuniceras samt hur den som pratar för fram sitt meddelande var avgörande för hur de förstod situationen. Om vårdpersonalen inte lägger någon vikt vid hur meddelandet framförs lämnas utrymme för misstolkning av mottagaren. Kommunikation som inte är tydlig och förståelig kan leda till att målet inom kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor inom palliativ vård (2008), som säger att varje sjuksköterska skall ha förmåga att starta och implementera svåra konversationer med anhöriga samt ha kunskap om olika kommunikationsteorier, inte uppfylls. Resultatet av en otydlig och oförståelig kommunikation kan leda till att anhöriga inte förstår allvaret i den sjukes situation och ges då ej chans till att ta vara på den sista tiden. Vid tydlig och förståelig kommunikation ges anhöriga en rättvis chans till att vara närvarande och införstådda med fullt fokus på sin närstående.

Resultaten kan tolkas som att kommunikationsbrister inom den palliativa sjukhusvården existerar. Ett stort ansvar ligger på vårdpersonal att arbeta utifrån adekvat vårdfilosofi och dess syfte samt att ta hänsyn till de förväntningar anhöriga har på vården och att möta de anhöriga där de befinner sig emotionellt.

Frånvaro av kommunikation

upplevde anhöriga bero på en organisatorisk svaghet där vårdpersonal på grund av tidsbrist inte tog initiativ till samtal (Mayland et al., 2017 & Mayland et al., 2018). I en studie av Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pedersen (2015) rapporterade anhöriga till patienter som vårdats palliativt på ett vårdhem att de uppskattade när personal tog initiativ till att prata om döden och annat som ansågs känsligt. Edwards, Pang, Shiu och Shan (2010) beskriver i sin

studie om sjuksköterskornas rapportering om tidsbrist som en faktor till varför de inte kan bistå med vägledning och stöd i den mån de önskar. Vidare lyfts brister inom den organisatoriska strukturen som en ytterligare bidragande faktor. Rasmussen och Edvardsson (2007) påtalar i sin studie hur vården är utformad utifrån ett mesoperspektiv där närstående kan känna av stämningen inom organisationen. Stämningen som finns inom verksamheten har en avgörande faktor för trygg vårdkultur för samtliga som vistas där (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2012). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor med specialisering inom palliativ vård (2008) och vårdfilosofin om de fyra hörnstenarna inom palliativ vård finns tydliga direktiv angående kommunikation och stöd till anhöriga och inom vårdteamet. Avsaknad av kommunikation lämnar en grogrund för anhöriga att missuppfatta situationen. Om organisatoriska faktorer såsom tidsbrist spelar en roll i hur sjuksköterskan bemöter sina patienter och dess anhöriga kan denna uppleva etisk stress. Genom att inom arbetslaget prata om den etiska stress som upplevs kan arbetslaget tillsammans minska risken för utbrändhet och förändra arbetsmiljön (Ericson-Lidman, Norberg, Persson & Strandberg, 2013). Ett stort ansvar ligger inom den strukturella organisationen i att ge sin personal de förutsättningar som behövs för att kunna bemöta patienter och dess anhöriga. Både utifrån ett mesoperspektiv där miljö, vårdkultur, vårdfilosofi och etik är centralt samt ett makroperspektiv där lagar, samhälleliga värderingar och styrdokument tas i beaktande.

I kommunikation kring prognos

önskade anhöriga att bli införstådda i situationen gällande den sjukes prognos i ett skede som möjliggör att de hinner ta vara på den tiden som är kvar (Lloyd-Williams et al., 2009; Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018; Park et al., 2015; Spichiger, 2008 & Witkamp et al., 2016). Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning för palliativ vård (2008) skall sjuksköterskan kunna identifiera övergången mellan tidigt till sent palliativt skede så att anhöriga inkluderas på ett adekvat sätt. Socialdepartementets kommité lämnade förslag om vad en god vård i livets slutskede kan innebära. Där påtalas att hur väl anhöriga blir införstådda, delaktiga och inkluderade i vården är avgörande för deras hälsa och sorgehantering (SOU 2001:6). Detta belyser, inte bara en god och tillräcklig kommunikation, men även vikten av anhörigstöd och hur detta kan förmedlas. Holland och Neimeyer (2010) menar i sin studie att utomstående faktorer så som omständigheter runtomkring döden och hur den sjuke dör har mer inflytande på hur anhöriga hanterar sin sorg än tiden som avgörande faktor. De Vleminck et al. (2014) uppmärksammar i sin studie att en anledning till att flertalet anhöriga och drabbade inte blir införstådda gällande prognos kan bero på läkares oförmåga att avgöra patientens tillstånd. Kommunikationen kring detta blir då lidande och anhöriga berövas från att ta vara på den sista tiden. En organisatorisk svaghet var då flera läkare hade ansvar för samma patient men inte kommunicerat enhetligt med de anhöriga. Det antyder om brister inom teamarbetet som inom den palliativa vårdfilosofin, de fyra hörnstenarna, anses basal för god palliativ vård. I en studie av Anderson et al. (2016) uppgav 66% av de sjuksköterskor som deltog att dom var i behov av mer utbildning för att klara av att föra diskussioner med anhöriga kring den sjukes prognos och mål med vården. Anderson et al. (2016) studie visar även att nästan hälften av de deltagande sjuksköterskorna upplevde att det var emotionellt utmattande att kommunicera och delta i diskussioner med anhöriga. Kommunikation kring prognos är en av nyckelfaktorerna för att ge anhöriga möjlighet till ett värdigt farväl och de bästa förutsättningarna till att hantera sin sorg. Här ligger största ansvaret på ansvarig läkare men som sjuksköterska är man i många fall bron mellan kliniker och anhöriga och bör därför ha adekvat kunskap inom området och vad som förväntas av vården för att uppnå god palliativ vård.

Kommunikation kring döden

beskrev anhöriga som att bli införstådda i hur de kunde förvänta sig att döendet skulle se ut och förväntade sig att vårdpersonalen skulle förse dom med den kunskapen (Caswell et al.,

2015; Lloyd-Williams et al., 2009; Mayland et al., 2018; Mayland et al., 2017; Nelson et al., 2010; Odgers et al., 2018; Park et al., 2015 & Witkamp et al., 2016). Anhöriga har ett behov av att bli införstådda i hur döden kan se ut och när döden kan förväntas inträffa för att möjliggöra ett farväl. Detta förankras i Workman och Mann (2007) studie där fyra av sex anhöriga uppgav att döden kom utan förvarning från vårdpersonal vilket lämnade dem oförberedda när döden inträffade. Trots att 11 år passerat sedan Workman och Mann (2007) publicerade sin studie efterfrågar anhöriga fortfarande kommunikation kring döden då de upplever att den saknas. Oberoende av att forskningen går framåt upplevs samma problematik år 2018 och funderingar om huruvida adekvata metoder för att bemöta problemet implementeras. Kommunikation kring döden hade i vissa fall inträffat men på grund av brister inom kommunikationen mellan anhöriga och vårdpersonal blev anhöriga trots samtalen inte införstådda i situationen. Detta kan relateras till att vårdpersonal inte anpassat kommunikationen utefter den anhöriga eller att kommunikationen är anpassad men att den anhöriga befinner sig i ett tillstånd där den inte är mottaglig för det som kommuniceras. Anhöriga till patienter som vårdas palliativt upplever känslor som ilska, rädsla och frustration (Telly & Priyalata, 2013). Enligt Melin-Johansson, Henoch, Strang och Browall (2012) uttryckte anhöriga behov av kommunikation som förberedde dem inför den sjukas bortgång samt en önskan om kommunikation kring det kaos de emotionellt kände. Dessa känslor och intensiteten av dem kan påverka den anhörigas mottaglighet och förutsättningar att ta till sig och förstå det som kommunicerats. I en studie av Hebert, Schultz, Copeland och Arnold (2008) beskriver anhöriga kommunikation som något multidimensionellt där relationen till den som talar, informationen som kommuniceras samt hur den som talar för fram sitt meddelande har en betydande roll för hur meddelandet uppfattas. Enligt Strang et al. (2013) ansåg sjuksköterskor att vara närvarande genuint var av största vikt vid kommunikation kring existentiella frågor och att det även var deras ansvar att föra dessa diskussioner mellan patienter och dess anhöriga.

Slutsats

Kommunikation är en central del mellan vårdpersonal och anhöriga för att uppnå en tillfredsställande palliativ vård. Kommunikationsbrister inom den palliativa sjukhusvården existerar och att anhöriga efterlyser bättre kommunikation från vårdpersonal för att möjliggöra att närvara fullständigt vid den sjukas sista tid i livet.

Forskning inom ämnet anhörigas upplevelser av palliativ vård oberoende av geografisk plats är dokumenterad sedan många år tillbaka. Resultaten som redovisats upplevs dock vara desamma år efter år. Kommunikationen har uppmärksamats som en bristvara i flertalet studier och det krävs organisatoriska förbättringar och utbildningsmöjligheter för att få bukt på problemet. Utbildningsprogram för vårdpersonal, med fokus på kommunikation, behövs för att implementera en god och tillräcklig kommunikation inom den palliativa vården.

Kliniska implikationer och betydelse för omvårdnad

Sjuksköterskor inom palliativ och somatisk vård kan vid någon tidpunkt i sitt yrkesliv möta en palliativ patient och dess anhöriga. Ett stort ansvar ligger på vårdpersonalen att ta hänsyn till de förväntningar anhöriga har på vården och att möta de anhöriga där de befinner sig emotionellt. Därför är det av stor betydelse att sjuksköterskor har en förståelse för dessa patienter och deras anhöriga. Sjuksköterskor behöver kunskap om var de kan finna lämplig information och verktyg för att hantera och stötta anhöriga. Sjuksköterskor kan på ett effektivt sätt bemöta anhörigas behov av kommunikation genom att möta de anhöriga där de

emotionellt befinner sig genom att våga fråga känsliga frågor och prata om situationen i en öppen dialog. Att föra en dialog angående kommunikation till anhöriga inom arbetslaget minskar risken för att förvirring uppstår då alla är insatta och införstådda i vårdssituationen. Resultatet indikerar på att vårdpersonal kan behöva mer träning kring hur man kan närma sig och kommunicera kring svåra existentiella ämnen med anhöriga. Organisatoriska brister visade sig ha en negativ inverkan på kommunikationen vilket indikerar på att strukturella förändringar kan behövas för att främja vården och alla aspekter av den.

Referenser

- Anderson, W. G., Puntillo, K., Boyle, D., Barbour, S., Turner, K., Cimino, J., ... O'Neil-Page, E. (2016). ICU Bedside Nurses' Involvement in Palliative Care Communication: A Multicenter Survey. *Journal of Pain & Symptom Management*, 51(3), 589–596.e2. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.003>
- 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). doi: 10.1089/jpm.2012.0362
- Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15-9. <http://dx.doi.org/10.1177/010740830902900404>
- 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), 1-14. doi:10.1186/s12904-015-0032-0
- Chiang, VC. (2011). Surviving a critical illness through mutually being there with each other: A grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(6), 317–330. doi:10.1016/j.iccn.2011.09.001
- De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Deschepper, R., Houttekier, D., Van Audenhove, C., Deliens, L., & Vander Stichele, R. (2014). Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS one*, 21;9(1): e84905. doi: 10.1371/journal.pone.0084905.
- Edvardsson, D., Sandman, PO., & Rasmussen, B. (2012). Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit. *Journal of clinical nursing*, 21(7-8), 1136-114. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03720.x.
- Edwards A., Pang N., Shiu V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med*, 24(8), 753–770. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/0269216310375860>
- Efstathiou, N., & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 23(21-22), 3188-3196. doi: 10.1111/jocn.12565
- Ericson-Lidman, E., Norberg, A., Persson, B., & Strandberg, G. (2013). Healthcare personnel's experiences of situations in municipal elderly care that generate troubled conscience. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(2), 215-223. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01017.x
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141-152). Lund: Studentlitteratur.

- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 2015;15:103. doi:10.1186/s12877-015-0096-y
- Hebert, R., Schulz, R., Copeland, V., & Arnold, R. (2008). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J pain symptom manage*, 37(1), 3-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2010). An examination of stage theory of grief among individuals bereaved by natural and violent causes: a meaning-oriented contribution. *Omega (Westport)*, 61(2), 103–120. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.2190/OM.61.2.b>
- Kelly, A.S., & Morrison, R.S. (2015). Palliative Care for the Seriously Ill. *The New England Journal of Medicine* 373(8), 747-755. doi:10.1056/NEJMra1404684
- Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor med specialisering inom palliativ vård. (2008). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 18-10-29 från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialisering-inom-palliativ-omvardnad/>
- Linell, P. (2011). *Samtalskulturer. Kommunikativa verksamhetstyper i samhället*. Volym 1 och 2. Studies in language and culture no. 18. Linköping: Linköpings universitet, Institutionen för kultur och kommunikation.
- Lloyd-Williams, M., Morton, J., & Peters, S. (2009). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37(4), 659–664. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013>
- Mayland, C., McGlinchey, T., Gambles, M., Mulholland, H., & Ellershaw, J. (2018). Quality assurance for care of the dying: engaging with clinical services to facilitate a regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *BMC health services research*, 18(1), 761. doi:10.1186/s12913-018-3558-z
- Mayland, C. R., Mulholland, H., Gambles, M., Ellershaw, J., & Stewart, K. (2017). How well do we currently care for our dying patients in acute hospitals: the views of the bereaved relatives?. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 316-325. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000810
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scand J Caring Sci*, 24(3), 620-634. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x.
- Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The open nursing journal*, 6, 1-12. doi: 10.2174/1874434601206010001

- Nationella rådet för palliativ vård. (2010). *Palliativguiden*. Hämtad 18-10-22 från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2010-sid-1-18.pdf>
- Nationella rådet för palliativ vård. (2015). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 18-10-15 från <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Nelson, J. E., Puntillo, K. A., Pronovost, P. J., Walker, A. S., McAdam, J. L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, 38(3), 808-18. doi:10.1097/CCM.0b013e3181c5887c.
- Odgers, J., Penney, W., Fitzpatrick, D., & Wong Shee, A. (2018). No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 21–31. <http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=128345799&site=ehost-live>
- Park, E. M., Check, D. K., Yopp, J. M., Deal, A. M., Edwards, T. P., & Rosenstein, D. L. (2015). An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by widowed fathers due to cancer. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1471–1476. doi: 10.1002/pon.3757
- Patientlag* (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet.
- Rasmussen, B. H., & Edvardsson, D. (2007). The influence of environment in palliative care: Supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. *Contemporary Nurse*, 27(1), 119–131. doi: 10.5555/conu.2007.27.1.119
- Regeringskansliet. (2001). *Döden angår oss alla*. Hämtad: 2018-10-29 från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>
- 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.
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 18-10-30, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Socialstyrelsens termbank. (2004). *Anhörig*. Hämtad 2018-10-22 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=273&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsens termbank. (2011). *Palliativ vård*. Hämtad 2018-10-15 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=471&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 2018-10-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

- Socialstyrelsen. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 2018-10-15 från <https://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård*. Hämtad 2018-10-10 från <https://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>
- Socialtjänstlag* (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet.
- 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. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.5.29489
- Spichiger, E. (2009). Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(7), 332–337. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.7.43423
- Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall M., & Melin-Johansson, C. (2013). Communication about existential issues with patients close to death—nurses' reflections on content, process and meaning. *Psychooncology*. 23(5), 562-8. doi: 10.1002/pon.3456.
- Svenska akademiens ordbok. (u.å.). *Kommunikation*. Hämtad 2018-10-22 från <https://www.saob.se/artikel/?seek=kommunikation&pz=1>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm
- Ternstedt, B.M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Thelly, A. S., & Priyalatha. (2013). A Qualitative Study to Assess the Lived Experience of Cancer Patients and their Family Members in a View to Develop a Palliative Care Guideline for the Nursing Personnel at Selected Hospitals in Bangalore. *International Journal of Nursing Education*, 5(2), 7–11. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.5958/j.0974-9357.5.2.055>
- Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., & van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 52(2), 235–242. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009
- Workman, S., & Mann, O-E. (2007). 'No control whatsoever': end-of-life care on a medical teaching unit from the perspective of family members. *QJM: An International Journal of Medicine*, 100(7), 433–440. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcm042>
- World Health Organization. (2018). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 18-10-22 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Öhlén, J., Wallengren Gustafsson, C., & Friberg, F. (2013). Making sense of receiving palliative treatment. It's significance to palliative cancer care communication and information provision. *Cancer nursing*, 36(4), 265-273.
doi:10.1097/NCC.0b013e31826c96d9

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1. Artikelsökning

| Databasens namn Cinahl | | | | | | |
|------------------------|---|--|---------------|--------------------|--------------------|--|
| Datum | Sökord | Begränsningar (Limits) | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
| 2018-10-18 | End of life care AND Family AND Experience | Peer reviewed. Publication date 2008-2018. | 188 | 7 | 6 | Spichiger, 2008. Spichiger, 2009. |
| 2018-10-18 | Terminal care AND experience AND relatives AND hospital AND communication | Peer reviewed. Publication date 2008-2018. | 4 | 2 | 2 | Witkamp et al., 2016. |
| 2018-10-18 | End of life care AND next to kin AND experience AND communication | Peer reviewed. Publication date 2008-2018. | 3 | 2 | 2 | Lloyd-Williams et al., 2008. Odgers et al., 2018. |
| 2018-10-18 | End of life care AND family AND experience AND communication | Peer reviewed. Publication date 2008-2018. | 63 | 8 | 8 | Park et al., 2015. |

| Databasens namn: PsycINFO | | | | | | |
|---------------------------|--|--|---------------|--------------------|--------------------|---------------------|
| Datum | Sökord | Begränsningar (Limits) | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
| 2018-10-22 | End of life AND Hospital care AND communication AND family AND Terminal care | Peer reviewed. Publication date 2008-2018. | 108 | 2 | 2 | Brazil et al, 2012. |

| Databasens namn PubMed | | | | | | |
|------------------------|--|-----------------------------|---------------|--------------------|--------------------|--|
| Datum | Sökord | Begränsningar (Limits) | Antal träffar | Relevanta abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
| 2018-10-25 | Palliative care AND communication AND family AND caregivers AND relations | Publication date 2008-2018. | 152 | 15 | 6 | Nelson et al., 2010. Caswell et al., 2015. |
| 2018-10-25 | Palliative care AND bereavement AND next of kin AND communication AND hospital | Publication date 2008-2018 | 4 | 3 | 3 | Mayland et al., 2017. Mayland et al., 2018. |

Bilaga 2. Granskningsmallar (Friberg , 2017, Bilaga 3)

Kvantitativ

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur har urvalet gjorts (t.ex. antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
7. Hur har data analyserats? vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall hur?
9. Vad visar resultatet?
10. Vilka argument förs fram?
11. Förs det några etiska resonemang?
12. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, till exempel vad gäller generaliserbarhet?
13. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel omvårdnadsvetenskapliga antaganden?

Kvalitativ

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Hur har data analyserats?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Vilka argument förs fram?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

Bilaga 3. Artikelöversikt

Kvantitativa Artiklar

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

Författare: Kevin Brazil, Cynthia Cupido, Alan Taniguchi, Michelle Howard, Noori Akhtar-Danesh och Andrea Frolic

Tidskrift: Journal of palliative medicine.

Årtal: 2013

Land: Kanada

Syfte: Att undersöka hur nöjda anhöriga var med kommunikationen och informationsdelningen vid palliativ sjukhusvård.

Metod: Kvantitativ tvärsnittsundersökning med 526 deltagare som besvarade två enkäter. Deltagarna var anhöriga till patienter som avlidit på sjukhus. Enkäterna som besvarades var två tidigare utformade enkäter kring utvärdering av palliativ vård. Enkäterna besvarades med siffror, ett till fem, där en etta innebar att anhöriga inte alls var nöjda och en femma innebar mycket nöjda. Analys gjordes för att identifiera anhörigas upplevelser av tillfredsställande kommunikation med vårdpersonal. Analys gjordes genom att sammanställa deltagarnas svar för att på så sätt komma fram till medelvärde för om kommunikation kring olika moment inträffat och i så fall nöjdhetsgraden kring dom.

Resultat: Mestadelen av de anhöriga var nöjda med kommunikationen och den information de fått till sig. Män rapporterade lägre nöjdhetsgrad med kommunikationen än kvinnor.

Kvalité: Hög kvalité där samtliga kvantitativa granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: How well do we currently care for our dying patients in acute hospitals: the views of the bereaved relatives?

Författare: Catriona Rachel Mayland, Helen Mulholland, Maureen Gambles, John Ellershaw och Kevin Stewart.

Tidskrift: BMJ Supportive & Palliative Care

Årtal: 2017

Land: England

Syfte: Att utvärdera kvalitén på den palliativa sjukhusvården utifrån anhörigas perspektiv.

Metod: Kvantitativa enkätstudie besvarad av 858 anhöriga efter närståendes dödsfall. Kvantitativ data analyserades beskrivande med hjälp av ett verktyg för att sedan presenteras i procent och medianvärde.

Resultat: En sjundedel av anhöriga ansåg att vårdpersonal inte hade tid att kommunicera med dom och cirka hälften rapporterade att önskat att fått veta mer kring döendet.

Kvalité: Medelhög kvalité då dataanalysen var bristfälligt beskrivet.

Titel: Quality assurance for care of the dying: engaging with clinical services to facilitate a regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views.

Författare: Catriona Rachel Mayland, Tamsin McGlinchey, Maureen Gambles, Helen Mulholland och John Ellershaw.

Tidskrift: BMC Health Service Research

Årtal: 2018

Land: England

Syfte: Att undersöka hur anhöriga upplevt kvalitén på palliativ vård när de haft en närstående som vårdats på sjukhus, hospice eller kommunal institution i en specifik region i England.

Metod: Kvantitativ tvärsnittsundersökning på 354 anhöriga som haft en närstående som vårdats och dött på sjukhus, hospice eller kommunal institution inom regionen mellan förste september till 30 november 2014. Frågeformuläret postades ut till deltagarna tre månader efter dödsfallet. Data analyserades genom beskrivande statistik.

Resultat: En tredjedel av anhöriga ansåg att vårdpersonal inte hade tid att kommunicera med dom och ungefär hälften rapporterade att vårdpersonal inte kommunicerat med dom kring döendet.

Kvalité: Hög kvalitet där samtliga kvantitativa granskningsfrågor kunde besvaras..

Kvalitativa Artiklar

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

Författare: Elisabeth Spichiger

Tidskrift: International journal of palliative nursing.

Årtal: 2008.

Land: Schweiz

Syfte: Att utforska palliativa patienters och deras anhörigas erfarenhet av den palliativa sjukhusvården.

Metod: Kvalitativ metod, tolkande fenomenologisk studie baserad på observationer, konversationer och intervjuer med 10 patienter och 10 anhöriga.

Resultat: Anhöriga önskar tydlig och förståelig kommunikation i termer de kan förstå och ta till sig. Kommunikationen önskades vara tydlig och bestämd men vara framförd på ett omtänksamt sätt. Anhöriga önskar kommunikation kring prognos i tid.

Kvalité: Hög kvalitet där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study.

Författare: Elisabeth Spichiger

Tidskrift: International journal of palliative nursing.

Årtal: 2009.

Land: Schweiz

Syfte: Utforska anhörigas erfarenhet av den palliativa sjukhusvården.

Metod: Kvalitativ metod, tolkande fenomenologisk studie baserad på observationer, konversationer och intervjuer med 10 anhöriga.

Resultat: När anhöriga upplevde tydlig och lättförståelig kommunikation var de nöjda. Anhöriga kände sig exkluderade i situationer där dålig kommunikation uppstått.

Kvalité: Hög kvalitet där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients.

Författare: Mari Lloyd-Williams, Juliet Morton och Sarah Peters.

Tidskrift: Journal of Pain & Symptom Management.

Årtal: 2009.

Land: England

Syfte: Att undersöka hur anhöriga uppfattar den palliativa vården.

Metod: Kvalitativ studie baserad på intervjuer med 30 anhöriga. Författarna analyserade intervjuerna enskilt för att sedan jämföra och hitta teman.

Resultat: Anhöriga upplevde att kommunikationen kring prognos tagit upp men inte alltid i tid och de anhöriga förstod det i vissa fall inte heller. Anhöriga rapporterade att vårdpersonal ibland undvikit att kommunicera med dom om döden.

Kvalité: Hög kvalité där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit

Författare: Judith E Nelson, Kathleen A Puntillo, Peter J Pronovost, Amy S Walker, Jennifer L McAdam, Debra Ilaoa och Joan Penrod.

Tidskrift: Crit Care Med

Årtal: 2010

Land: USA

Syfte: Syftet med studien var att undersöka hur patienter och anhöriga definierar hög kvalité inom palliativ vård på intensivvårdsavdelning.

Metod: Kvalitativ studie bestående av totalt 48 slumpmässigt valda deltagare. 15 patienter och 33 anhöriga. Författarna analyserade intervjuerna enskilt för att sedan jämföra och hitta teman.

Resultat: Hög kvalité på den palliativa vården upplevdes av deltagarna när kommunikationen var i god tid, tydlig och förståelig.

Kvalité: Hög kvalité där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by widowed fathers due to cancer.

Författare: Eliza Park, Devon Check, Justin Yopp, Allison Deal, Teresa Edwards och Donald Rosenstein.

Tidskrift: Psycho-Oncology.

Årtal: 2015

Land: USA

Syfte: Att undersöka änklingars erfarenhet av kommunikationen kring prognos i palliativ vård av deras fruar.

Metod: Kvalitativ studie där 244 änklingarna svarat på öppna frågor genom en enkät online. Data analyserades med hjälp av ett kvalitativt dataprogram.

Resultat: Anhöriga önskar tydlig och klar kommunikation och önskar tidigare kommunikation rörande prognos.

Kvalité: Hög kvalité, saknas dock diskussion men författarna diskuterar i slutsatsen.

Titel: Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study.

Författare: Glenys Caswell, Kristian Pollock, Rowan Harwood och Davina Porock.

Tidskrift: BMC Palliative Care

Årtal: 2015

Land: England

Syfte: Att undersöka faktorer som påverkar kvalitén på den palliativa vården.

Metod: Kvalitativ studie med mixad metod innehållande observationer, intervjuer och journalanteckningar med 13 anhöriga.

Resultat: Anhöriga rapporterade att de upplevt dålig kommunikation när de behövde kämpa för information och för att bli inkluderade. Rak kommunikation lämnade inga tvivel.

Anhöriga upplevde att kommunikationen misslyckats att få dom att förstå att döden var nära.

Kvalité: Medelhög kvalité då tydlig metoddiskussion saknades.

Titel: How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences.

Författare: Erica Witkamp, Mirjam Droger, Rien Janssens, Lia van Zuylen, Agnes van der Heide.

Tidskrift: Journal of Pain & Symptom Management

Årtal: 2016.

Land: Holland

Syfte: Att utforska anhörigas involvering och upplevelse av vården av deras närståendes under deras sista tid i livet.

Metod: En kvalitativ studie baserad på ett retrospektivt frågeformulär som besvarats av 451 anhöriga. Kvalitativ analys av de öppna frågorna

Resultat: Tydlig kommunikation när döden var nära gav anhöriga chansen att ta farväl. Anhöriga var mer nöjda med vården när de upplevde en tydlig och öppen kommunikation med vårdpersonalen.

Kvalité: Hög kvalité där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.

Titel: No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting.

Författare: Jade Odgers, Wendy Penney, Denise Fitzpatrick och Anna Wong Shee.

Tidskrift: Australian journal of advanced nursing.

Årtal: 2018

Land: Australien

Syfte: Syftet med studien var att undersöka anhörigas upplevelse av den palliativa vården på ett akutsjukhus på landsbygden i Australien.

Metod: Kvalitativ studie bestående av 12 anhöriga till närstående som avled på ett akutsjukhus på landsbygden i Australien. Två av författarna analyserade intervjuerna enskilt för att sedan komma fram till teman.

Resultat: Två dominerande tema framkom med subteman. Ett av huvudtemana var kommunikation. Anhöriga upplevde kommunikation som fungerande när den var tydlig och öppen. Anhöriga rapporterade om bristande kommunikation kring deras närståendes dödsprocess.

Kvalité: Hög kvalité där samtliga granskningsfrågor kunde besvaras.