

**NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER RELATERADE TILL STÖD FRÅN
HÄLSO-OCH SJUKVÅRDSPERSONAL INOM PALLIATIV VÅRD**

En litteraturöversikt

**FAMILIES' EXPERIENCES RELATED TO SUPPORT FROM
HEALTHCARE PROFESSIONALS WITHIN PALLIATIVE CARE**

A literature review

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2023-10-27

Kurs: V5KEXA

Författare: Åsa Kull

Författare: Magdalena Raam

Handledare: Sandra Doveson

Examinator: Hélio Manhica

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Närstående är viktiga i palliativ vård och även de behöver hälso- och sjukvårdspersonalens stöd. Att vara närstående inom palliativ vård kan utgöra en stor börda och påverka den fysiska, existentiella, psykologiska och emotionella hälsan innan och efter dödsfallet. Hälso- och sjukvårdspersonal har en viktig roll i att stötta de närstående inom den palliativa vården. Det finns förbättringsmöjligheter gällande ouppfyllda stödbehov som utan åtgärd kan få konsekvenser för de närståendes livskvalitet och hälsa.

Syfte

Att belysa närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård.

Metod

En icke-systematisk litteraturoversikt genomfördes baserad på 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativ, mixad metod och kvantitativ design. De inkluderade artiklarna inhämtades från databaserna PubMed och CINAHL. Artiklarna har genomgått kvalitetsgranskning utifrån Sophiahemmetts bedömningsmall för vetenskaplig klassificering och kvalitet. Resultatet analyserades och sammanställdes genom en integrerad dataanalys.

Resultat

I resultatet identifierades tre huvudkategorier: *Upplevelsen av information som stöd*, *Upplevelsen av praktiskt stöd* samt *Upplevelsen av emotionellt stöd*. Ärlig och anpassad information i rätt tid, en relation med hälso- och sjukvårdspersonal som byggde på empati och ömsesidighet, närståendes delaktighet i vården, hjälp med praktiskt stöd, upplevelsen av att vara i goda händer samt hälso- och sjukvårdspersonals tillgänglighet var centrala aspekter för att närstående skulle uppleva sig som stöttade.

Slutsats

Litteraturstudien visade att närstående upplevde att stöd från hälso- och sjukvårdspersonal var viktigt. Uppfyllda stödbehov ledde till självförtroende, känsla av lättad börda och coping. Uppfyllda stödbehov ledde till ökad sårbarhet och känsla av övergivenhet och frustration. Det framkom en ömsesidighet mellan patienter och närstående och där god vård av patienten ledde till upplevelsen av att vara i goda händer hos de närstående. Ökad förståelse för närståendes upplevelser av stöd kan både medvetandegöra och öka kvaliteten på den palliativa vården.

Nyckelord: Hälso- och sjukvårdspersonal, Närstående, Palliativ vård, Stöd, Upplevelse

ABSTRACT

Background

Within palliative care families are an important part who need their support needs addressed by healthcare professionals. Being family of a patient in palliative care can be experienced as a burden with implications on physical, existential, psychological and emotional health. Healthcare professionals play an important part in supporting families within palliative care. Fields of potential improvement concerning unmet needs exists and may cause consequences in family members quality of life and health.

Aim

The aim was to put light on families experiences related to support from healthcare professionals within palliative care.

Method

A non-systematic literature review was conducted based on 15 original scientific articles with qualitative, mixed-method and quantitative design. The articles included were retrieved from the databases PubMed and CINAHL. The articles were subjected to a qualitative review based on Sophiahemmet University's assessment basis for scientific classification and quality. The results were compiled and analyzed using integrated data analysis.

Results

Three main categories were identified: *Experiences of information as support*, *Experiences of practical support* and *Experiences of emotional support*.

Honest, adjusted and timely information, empathic and mutual relationships to healthcare professionals, invitation to partake in care, practical help, experience of family and patients being in good hands and accessibility were central aspects for the families in order to experience themselves as supported.

Conclusions

The literature review showed that family members in palliative care experienced support from healthcare professionals as important. Satisfied support needs led to self-confidence, feeling of a lightened burden and coping. Unmet support needs led to increased vulnerability, feelings of abandonment and frustration. A reciprocity emerged between patients and families, as patients were well cared for the families experienced being in good hands. Heightened understanding of family members experiences of support from healthcare professionals within palliative care may raise awareness and increase quality of palliative care.

Keywords: Experience, Families, Healthcare professionals, Palliative care, Social support

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Närstående	4
Hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård	6
Teoretisk utgångspunkt	7
Problemformulering	7
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Kvalitetsgranskning.....	12
Dataanalys	13
Forskningsetiska överväganden	14
RESULTAT	15
Upplevelsen av information som stöd.....	16
Upplevelsen av praktiskt stöd	18
Upplevelsen av emotionellt stöd	20
DISKUSSION	23
Resultatdiskussion.....	23
Metoddiskussion.....	27
Slutsats	31
Fortsatta studier	31
Klinisk tillämpbarhet.....	32
REFERENSER	33

BILAGA A-B

INLEDNING

Förr eller senare kommer de flesta människor att stå inför att vara närstående till en person som befinner sig i ett palliativt skede och närmar sig livets slut. I denna situation önskar många patienter och närstående göra det bästa av den sista värdefulla tiden tillsammans. Samtidigt kan det innebära stora livsförändringar och en stundtals mycket hög arbetsbörda att vara närstående till en patient i ett palliativt skede (Choi & Seo, 2019). Att vara närstående till en patient inom palliativ vård kan omfatta såväl fysiska som existentiella, psykologiska och emotionella utmaningar (Regionala cancercentrum, 2023). Tidigare studier har visat på ett samband mellan erhållet stöd från hälso- och sjukvårdspersonal och närståendes hälsa och livskvalitet (Allen et al., 2013; Dionne-Odom et al., 2015; Masterson et al., 2013; Nielsen et al., 2017). Hälso- och sjukvårdspersonalens uppmärksamhet och stöd har därmed en påverkan på såväl de närståendes hälsa som deras möjligheter att ta sig an de utmaningar de möter.

Båda författarna till denna litteraturstudie har under sina praktikplaceringar upplevt att närståendes inblandning kan uppfattats som ett störande inslag av hälso- och sjukvårdspersonalen och att personalen inte alltid vet hur de ska bemöta och stötta de närstående. Det är därför av vikt att belysa hur närstående upplever stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård för att förstå mer om hur de närstående på bästa sätt kan stötts i en palliativ kontext.

BAKGRUND

Palliativ vård

Definition palliativ vård

World Health Organisation [WHO] utformade 1990 (rev. 2002) en definition för palliativ vård som innebär att öka livskvaliteten och att lindra lidande för såväl de patienter som drabbas av en livshotande sjukdom som för deras närstående. Detta genom att lindra symtom samt förhindra att de uppkommer med start i ett tidigt skede och med noggrann uppföljning och behandling. WHO beskriver att den palliativa vården omfattar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter och målet är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för såväl patienten som dennes närstående. Ett stödsystem ska också erbjudas närstående för att hjälpa dem att hantera tiden under patientens sjukdomsperiod likväl som under sorgen efter dödsfallet (WHO, 2018).

International Association of Hospice and Palliative Care [IAHPC] (2020) har tagit fram en ny konsensusbaserad definition av palliativ vård där fokus ligger på att skapa klarhet och en gemensam förståelse på global nivå. Definitionen tar ett bredare grepp kring ämnet palliativ vård och ett skifte kan ses från ett mer sjukdomscentrerat förhållningssätt till en mer personcentrerad utgångspunkt. Den nya konsensusbaserade definitionen lägger tyngdpunkten på att ge aktiv vård, öka livskvaliteten och lindra allvarligt hälsorelaterat lidande. Den gäller för personer, oavsett ålder, med svår sjukdom som kan leda till döden men också andra långvariga försämringar och handikapp (Alvariza et al., 2020; Radbruch et al., 2020). Det här perspektivet skiljer sig från WHO:s definition vars utgångspunkt är att lindra lidande för en patient diagnostiserad med livshotande sjukdom och dennes närstående (Alvariza et al., 2020; WHO, 2018).

Den palliativa vårdens faser och organisation

I Sverige innebär palliativ vård att utföra helhetsvård av hela personen och dennes närstående i en obruten vårdkedja fram tills dess döden inträffar. Samtliga patienter i livets slutskede oavsett diagnosens art eller var i landet man bor har rätt till palliativ vård på lika villkor (SOU 2001:6). Vården sker inom flera olika vårdformer såsom öppenvård, slutenvård och kommunal vård och majoriteten av de personer som behöver palliativ vård under sin sista tid får det från flera olika vårdformer (Socialstyrelsen, 2016). Inom palliativ vård tas hänsyn till patientens psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov (Sepúlveda et al., 2002).

Palliativ vård delas in i en tidig och sen fas som separeras av ett brytpunktssamtal (Svenska Palliativregistret, 2019). Den tidiga palliativa fasen kan vara i flera år och berör tiden från diagnos fram till brytpunktssamtalet. Under den tidiga fasen kan palliativa insatser innefatta målet att öka patientens livskvalitet och ha fokus på livsförlängning (Svenska Palliativregistret, 2019). När denna behandling inte längre är till nytta för patienten är det läkarens ansvar att genomföra ett brytpunktssamtal. Att ge ett brytpunktssamtal i rätt tid kan ge patienten och dennes närstående möjlighet att förbereda sig och ställa de frågor de önskar ha svar på (Svenska Palliativregistret, 2019). Den sena fasen; palliativ vård vid livets slutskede, innebär tiden när döden är nära förestående vilket kan röra sig om dagar eller veckor (Socialstyrelsen, 2013) och där de palliativa insatserna ligger på symtomlindring och stöd till närstående. Den palliativa vården berör även tiden efter dödsfallet i form av närståendestöd (Svenska Palliativregistret, 2019). Wallerstedt et al. (2019) menar att det bland hälso- och sjukvårdspersonal råder en viss begreppsförvirring kring palliativ vård och dess innebörd vilket kan leda till otillräcklig vård där patienten inte får sina behov tillgodosedda i tid. El-Jawahri et al. (2017) menar vidare att det finns ett samband mellan tidig inskrivning av patienten i palliativ vård och förbättrade psykologiska symtom hos de närstående.

Wallerstedt et al. (2019) menar att läkare kan uppleva det som svårt att dels att identifiera punkten för övergången från botande till tidig fas av palliativ vård dels att initiera detta övergångssamtal med patient och närstående vilket kan leda till att de senareläggs eller helt undviks. Då dessa samtal gjordes för sent påverkade det kvaliteten på vården (Wallerstedt et al., 2019). Brighton & Bristowe (2016) lyfter vidare att brytpunktssamtal ibland inte ges alls och att anledningen till detta kan vara läkarens osäkerhet inför samtalet och prognosen, en väntan på rätt tidpunkt för patienten och rädslan att orsaka oro.

En patient kan beroende på vårdbehovet erhålla allmän eller specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter med behov av sådan sjukvård som kan ges av personal med grundläggande palliativ vårdkompetens. Allmän palliativ vård kan bland annat ges inom hemsjukvård, på sjukhusavdelningar och på särskilda boenden (Regionala cancercentrum, 2023). Specialiserad palliativ vård är den vård som utförs av multiprofessionella team som besitter specifik kompetens inom palliativ vård. Patienterna har en komplex symtombild och/eller en situation i livet som ger behov av särskild vård och den specialiserade vården ska vara tillgänglig dygnet runt. Specialiserad palliativ vård sker på hospice, på vårdavdelningar med palliativ inriktning eller med avancerad sjukvård i hemmet (Regionala cancercentrum, 2023). Det kan också utföras med hjälp av palliativa konsultteam inom ramen för den allmänna palliativa vården (Regionala cancercentrum, 2023). Enligt Forbat et al. (2020) kännetecknas det specialiserade palliativa teamet av avancerad kunskap rörande att utvärdera och hantera svåra symtom, identifiera när döden är nära förestående och att arbeta med hela familjen som enhet.

Patienten i palliativ vård

En patient med en kronisk sjukdom som gradvis blir sämre befinner sig slutligen i ett palliativt skede. Bland de vanligast förekommande diagnoserna i palliativ vård i Sverige återfinns tumörsjukdomar, neurodegenerativ sjukdom, hjärtsjukdomar, KOL, progredierande neurologiska sjukdomar och stroke (Regionala cancercentrum, 2023).

När en patient befinner sig i livets slutskede upplever personen ett flertal både fysiska och existentiella symtom. Dessa symtom påverkar inte bara patienten utan även dennes närstående. Minskad aptit är ett exempel på ett symtom som uppstår när döden är nära förestående vilket till slut leder till att intaget av föda upphör (Arends et al., 2017) och det blir svårare att svälja läkemedel samtidigt som patientens symtom på fatigue successivt ökar (Mücke et al., 2015). Ytterligare tecken på att slutet närmar sig kan utgöras av delirium (Sánchez-Román et al., 2014) och ångest (Yang et al., 2023) samt illamående (Mercadante et al., 2019). Dessutom är smärta och dyspné vanligt förekommande fysiska symtom i den sena palliativa fasen (O'Connor et al., 2022). När döden närmar sig blir många patienter okontaktbara men kan trots det fortfarande uppleva smärta och obehag (O'Connor et al., 2022). Symtom som dyspné kan medföra stor psykologisk påverkan på såväl patienten som på dennes anhöriga (Janssen et al., 2015) medan symtom som rosslingar företrädesvis påverkar de anhöriga (van Esch et al., 2020).

De fyra hörnstenarna inom palliativ vård

Den palliativa vården i Sverige vilar på fyra hörnstenar; symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Dessa har tagits fram med utgångspunkt i WHO:s definition av palliativ vård (2018) samt människovärdesprincipen, som kortfattat säger att alla människor har samma rättigheter och lika värde (SOU 2001:6). De fyra hörnstenarna inom den palliativa vården ska innefatta alla oavsett vilken diagnos eller ålder patienterna har och de ska ligga till grund för att underlätta samordning, planering och ansvarsfördelning mellan olika aktörer och professioner (Socialstyrelsen, 2013).

Symtomlindring innebär lindring av svåra symtom såsom smärta samtidigt som hänsyn tas till patientens integritet och autonomi. Symtomlindringen inbegriper utöver det rent fysiska även lindring av symtom som är existentiella, andliga, psykiska och sociala.

Multiprofessionellt samarbete syftar till att arbetet runt patienten ska utföras i team bestående av flera olika professioner som konsulterar varandra.

Kommunikation och relation syftar till att främja patientens livskvalitet genom att kommunikation och relation finns inom och mellan de olika teamen som arbetar kring patienten och gentemot patienten och de anhöriga. I patientlagen [PL] (SFS 2014:821) stadgas i 3 kap, 1 § att patienten har rätt till information om sitt hälsotillstånd samt om vilket förlopp dennes vård och behandling förväntas ta. Dessa samtal ger patienten möjlighet att bli delaktig i sin egen vård (Regionala cancercentrum, 2023).

Stöd till närstående innebär möjligheten att få delta i vården av sin närstående, men också erbjudas stöd både under själva sjukdomstiden och efter dödsfallet (SOU 2001:6). Att involvera de närstående ger en grund för gemensamma beslut mellan de närstående och patienten i den mån patienten godkänner det (Regionala cancercentrum, 2023).

Närstående

Definition närstående

Socialstyrelsens termbank definierar begreppet närstående som “en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (Socialstyrelsen, 2023). Nationellt vårdprogram för Palliativ vård (Regionala cancercentrum, 2023) har en vidare definition av begreppet närstående och menar att det är patienten själv som avgör vem eller vilka som utgör familj och närstående. Närstående kan vara både den ursprungsfamilj patienten har, men också den familj patienten just nu har och även tidigare familjekonstellationer. Närstående kan också sträcka sig över flera generationer (Fingerman et al., 2013) och kan även innefatta arbetskamrater och vänner. Den närstående kan vara kopplad till patienten genom släktskap. Det kan även vara en vän eller en partner som tar sig an rollen som en vårdande närstående (Choi & Seo, 2019).

Att vara närstående inom palliativ vård

Närstående fyller en stor roll när det gäller att vårda svårt sjuka patienter och att vara närstående till en patient i ett palliativt skede innebär ofta stora förändringar i familjeliv och arbetsbelastning. Choi & Seo (2019) beskriver närståendebörda som ett koncept med flera dimensioner. Det kan för den närstående innefatta psykologisk stress, fysiska symtom och en upplevelse av andlig påfrestning. Utöver detta rapporteras att den närståendes normala liv skakas om med försummade sociala relationer, ekonomiska påfrestningar och en upplevelse av påfrestning på den roll som den närstående har fått. I en studie av Hartnett et al. (2016) framkom att närstående ofta inte är förberedda på förändringarna i deras liv rörande tidsåtgång och schemaförändringar i relation till sitt dagliga arbete och att upphackade scheman och finansiella problem är de största problemen för närstående. Årestedt et al. (2014) beskriver hur relationer och roller förändras och hur familjen tillsammans anpassar sig till en ny livsrytm. I en studie av De Korte-Verhoef et al. (2014) lyfts också den maktlöshet som de närstående upplever när patientens fysiska, mentala och sociala identitet bitvis försvinner. Choi & Seo (2019) beskriver vidare att en icke-adresserad närståendebörda får konsekvenser såsom låg livskvalitet och sämre fysisk och psykisk hälsa. Möllerberg et al. (2016) visar att vara partner till patienter med cancer under de första två åren efter diagnos ökar risken för hjärtinfarkt, milda depressionsepisoder samt allvarlig stress och akuta stressreaktioner. Parallellt med detta visar Möllerberg et al. (2016) att efter två år var sjukvårdskostnaderna för denna grupp sju procent högre än för kontrollgruppen.

Rowland et al. (2017) visar i en studie från Storbritannien att närstående spenderade i medeltid nära tio timmar per dag och en fjärdedel av de närstående uppgav mer än 16 timmar per dag på vårdandet i hemmet av patienter med palliativt vårdbehov med tre månader kvar i livet. Franchini et al. (2020) visar att ju mer av den närståendes tid som upptas av vårdandet, desto lägre livskvalitet rapporterar de. Guerriere et al. (2016) samt Rojas-Garcia et al. (2023) visar att närståendebördan ökar över tid varefter patientens tillstånd successivt blir sämre och arbetsbelastningen ökar. Låg funktionell status hos patienten är den starkaste indikatorn för hög närståendebörda (Guerriere et al., 2016). Försämringar i patientens tillstånd tillsammans med riskfaktorer såsom att vara kvinna och/eller partner eller att vara utmattad ökar sannolikheten för att den närstående ska drabbas av symtom som ångest och depression och de närståendes stödbehov kan bli så stora att de överskrider patientens (Nipp et al., 2016; Oechsle et al., 2019). Norinder et al. (2021) visar att där den närstående till den palliativa patienten är en partner finns ett tydligt samband mellan ett högre stödbehov och upplevelsen av lägre livskvalitet. Det har också

visat sig finnas ett samband mellan patientens copingstrategier och de närståendes psykologiska stress och depressionssymtom (Nipp et al., 2016). Parallellt med att ofta inta en vårdande roll har den närstående egna känslor av sorg och emotionell stress som denne behöver förhålla sig till (Masterson et al., 2013).

Forskning visar också på att det förekommer en ömsesidighet i den fysiska och psykologiska stress en vårdande närstående upplever och patienten som närmar sig livets slut (Hodges et al., 2005). Freeman et al. (2016) lyfter vidare begreppet patient-vårdare-vårdenhetsstress (eng. client, caregiver, care unit distress) och påvisar i sin studie ett signifikant samband mellan patientens upplevelse av dyspné och nivån på stress i alla delar av ovanstående triad. De närstående som vårdar patienter med dyspné rapporterar också höga nivåer av börda och icke-adresserade behov (Malik et al., 2013). Trots den höga belastningen det kan innebära att vara närstående till en patient i ett palliativt skede, och då specifikt när livet närmar sig slutet rapporterar så många som 75 procent av de närstående att de inte upplevde det som ett problem att ta hand om patienten. Att få göra något för sin nära upplevdes som det självklara att göra och var givande för de närstående (De Korte-Verhoef et al., 2014). Hartnett et al. (2016) menar också att många närstående upplever det som ett privilegium och känner stolthet över att få vårda patienten.

För närstående kan lidandet fortsätta även efter att patienten har gått bort. De närstående som upplever allvarliga känslor av sorg och depression redan innan patientens dödsfall har större risk att få symtom även efter dödsfallet (Allen et al., 2013; Nielsen et al., 2017). Sambandet förstärks ytterligare när de närstående i låg utsträckning är förberedda på att döden skulle inträffa och om den närstående är en partner (Nielsen et al., 2017). De som under vårdtiden rapporterat lägre stöd från sitt sociala nätverk uppvisade också svårare och mer komplicerad sorg (Allen et al., 2013). Även Masterson et al. (2013) visar på sambandet mellan depression och förlusten av en släkting där risken att drabbas ökar med graden av dysfunktion i familjen.

Närståendestöd

Då en patient befinner sig i ett palliativt skede är såväl patienten som de närstående beroende av stöd. Enligt Sherbourne & Stewart (1991) finns fem olika dimensioner av socialt stöd relaterat till personer med kronisk sjukdom: informativt stöd i form av råd, information och vägledning; handgripligt stöd i form av praktisk hjälp; emotionellt stöd som kan bestå i anknytning och empatisk inlevelse; stöd i form av tillgivenhet samt socialt stöd i form av en positiv social interaktion. Ett bristande stöd kan förklaras i termer av ouppfyllda behov hos de närstående.

Socialstyrelsen (2013) betonar vikten av att såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten erbjuder stöd till närstående i palliativ vård. Målet att alla närstående till patienter i behov av palliativ vård ska få erbjudande om stöd (Socialstyrelsen, 2016). Närståendestödet kan vara emotionellt, praktiskt eller innebära att de närstående bjuds in att medverka i vården (Socialstyrelsen, 2016). Stöd kan också innebära att få tydlig information (Socialstyrelsen, 2013). Stödet ska vidare förhindra ohälsa och öka de närståendes möjligheter och förmåga att ta sig an de svårigheter som uppstår under såväl vårdtid som efter det att patienten avlidit (Socialstyrelsen, 2013). Efterlevandestödet kan röra sig om både känslomässigt och praktiskt stöd. I Nationellt vårdprogram för palliativ vård (Regionala cancercentrum, 2023) lyfts två metoder fram för att erbjuda närstående till den avlidne stöd efter dödsfallet: efterlevandesamtal och stöd i sorgprocessen.

Socialstyrelsens utvärdering (2016) visar att det finns förbättringsbehov för hur regioner, kommuner och landsting erbjuder stöd till närstående.

Sjukvårdens professioner spelar en avgörande roll i att stötta familjemedlemmar till patienter i den palliativa vården (Becqué et al., 2021; Masterson et al., 2013). När närstående får detta stöd tidigt i sjukdomsskedet kan det innebära att de blir bättre skyddade mot psykologisk påfrestning (Dionne-Odom et al., 2015). Ahn et al. (2020) beskriver i en översiktsartikel att riktade interventioner mot närstående kan minska psykologisk stress och närståendebörda samt öka livskvalitet och self-efficacy.

Hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård

Teamet kring patienten

I den palliativa vården arbetar flera yrkeskategorier nära varandra i ett multidisciplinärt team kring den sjuke patienten och dennes närstående. Dessa team kan se olika ut beroende på om det rör sig om allmän eller specialiserad palliativ vård. I den allmänna palliativa vården kan teamet bestå av distriktsläkare, sjuksköterska och omsorgspersonal (Regionala cancercentrum, 2023). I den specialiserade palliativa vården består teamet ofta av läkare och sjuksköterskor med palliativ specialistkompetens, undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter samt kuratorer vilket också lyfts av Vissers et al. (2013). Vidare menar Vissers et al. (2013) att teamet kring patienten bör arbeta med goda kommunikationsprocesser, tydlig fördelning av arbete och ansvar samt utifrån på förhand satta riktlinjer. Tillgång till att konsultera specialistläkare relaterat till patientens behov och diagnos, dietist och andlig företrädare bör också finnas (Regionala cancercentrum, 2023). När livets slutskede kommer närmare bör vak erbjudas av hälso- och sjukvårdspersonal oavsett vårdform (Regionala cancercentrum, 2023). Van Dongen et al. (2016) menar att samarbetet hos teamet påverkas av patientrelaterade, yrkesmässiga, organisatoriska, externa och interpersonella faktorer. Wallerstedt et al. (2019) beskriver vikten av att alla i teamet arbetar åt samma håll i syfte att kunna bevara patientens värdighet. Detta kan uppnås genom regelbundna möten och god dokumentation som ger tydlighet i riktning och beslut rörande vården för patienten (Wallerstedt et al., 2019).

Sjuksköterskans omvårdnad i relation till närstående

Det är sjuksköterskan som leder och ansvarar för omvårdnadsarbetet och enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) finns fyra övergripande omvårdnads mål inom vilka sjuksköterskan verkar: främja hälsa, förebygga ohälsa och sjukdom, lindra lidande samt verka för ett värdigt avslut av livet. ICN's etiska kod för sjuksköterskor säger också att alla patienter, kollegor och närståendes värdighet och rättigheter ska respekteras och stödjas (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

I omvårdnadsrelationen bör sjuksköterskan arbeta mot att utjämna maktskillnader genom att hjälpa patienter och närstående att känna trygghet, respekt och bjuda in dem till att bli partners i omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskan har även ett ansvar att erbjuda organiserat stöd till patienter som vårdas inom palliativ vård och deras närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). I många delar av världen utgör sjuksköterskan den primära yrkesgrupp inom hälso- och sjukvården som vårdar patienter med palliativt vårdbehov och som också fungerar som en länk mellan andra professioner i teamet, patienten och familjen (Fitch et al., 2015). Detta stöds av Kako et al. (2022) som lyfter fram att stödet till anhöriga huvudsakligen utförs av sjuksköterskor. Sjuksköterskan måste använda sig av hela sin kunskapsbank inom omvårdnad för att kunna ge individuellt

anpassad palliativ vård till patienter och närstående (Sekse et al., 2018). Fitch et al. (2015) menar att närstående behöver uppmärksammas av sjuksköterskan, de ska involveras i vården och deras sorg och behov behöver bli synliggjorda och tillgodosedda. Hartnett et al. (2016) lyfter att sjuksköterskan har ett utbildningsansvar gentemot den närstående samt att tillgodose det närstående behöver för att vårda patienten i hemmet, såsom exempelvis symtomhantering. Vidare menar Hartnett et al. (2016) att sjuksköterskan ska ge närstående hjälp att koordinera vård, upplysa om var de kan ringa dygnet runt för att få stöd samt att uppmuntra de närstående att ta ledigt från vårdandet ibland.

Teoretisk utgångspunkt

Vald teoretiska utgångspunkt är den systemiska teorin familjefokuserad omvårdnad. Denna teori tar sin utgångspunkt i den betydelse som familjen har för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa. Familjecentrerad omvårdnad som ingår i begreppet familjefokuserad omvårdnad ser på familjen som ett system, en enhet. Genom att betrakta familjen som ett system förstås att det finns en ömsesidig påverkan, ett samspel där förändringar i en del av systemet påverkar de andra delarna. På samma sätt påverkar familjen som enhet de olika delarna, det vill säga de enskilda familjemedlemmarna (Benzein et al., 2023, s. 19). I vården kan det därmed finnas anledning att se på familjen som ett system eftersom familjemedlemmar har en inverkan på varandras hälsa och liv i stort.

Både de enskilda familjemedlemmarna och familjen som enhet kan utifrån det här synsättet medverka till ett ökat välbefinnande, förbättrad hälsa och minskat lidande, men likväl till motsatsen (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Den familjecentrerade omvårdnaden utgår från ett cirkulärt synsätt där fokus förskjuts från individen till gruppen. Det är inte den enskilda individens sjukdom som ska stå i centrum utan samspelet mellan de olika familjemedlemmarna och hur det här samspelet påverkar respektive familjemedlems hälsa samt den hälsa som familjen som enhet upplever (Benzein et al., 2023, s. 24).

Utifrån det här resonemanget behöver familjen därför inkluderas i det system som vården utgör och göras delaktig och till en jämbördig part. I idealfallet bjuder sjuksköterskan in familjen i vårdsystemet och familjen låter sjuksköterskan bli en del av familjesystemet. Mötet mellan sjuksköterskan och familjen kan ses som en omvårdnadsåtgärd där dialog och relation är viktiga delar i det familjecentrerade förhållningssättet och därmed får en avgörande betydelse för upplevelsen av välbefinnande och minskat lidande (Benzein, et al., 2023, s. 43-44). Närstående till en patient i palliativ vård behöver därför olika slags stöd både för att själva orka och för att i sin tur kunna stötta patienten på bästa sätt.

Problemformulering

Att vara närstående till en patient inom palliativ vård kan väcka många känslor, utgöra stor påfrestning och innebära en sårbar situation såväl praktiskt, socialt, psykologiskt och existentiellt. Stöd till närstående utgör en av den palliativa vårdens fyra hörnstenar och målet är att alla ska erbjudas detta stöd. Närstående till patienter i palliativt skede är i stort behov av olika typer av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal och deras upplevelser av detta stöd kan medföra positiva utfall för de närstående i form av bättre hälsa och lägre risk för psykisk och fysisk sjukdom vilket också gagnar patienten. Det finns därmed även en samhällsekonomisk vinst i att stötta närstående i den palliativa vården. Tidigare studier visar på förbättringsbehov för hur regioner, kommuner och landsting erbjuder stöd till närstående. Med detta som bakgrund är det av betydelse att studera tidigare forskning av

hur närstående upplever stödet från hälso- och sjukvårdspersonal i den palliativa vården. Detta för att öka hälso- och sjukvårdspersonals kunskap om vad de närstående upplever som stödjande och vilka potentiella utvecklingsmöjligheter som finns.

SYFTE

Syftet är att belysa närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård.

METOD

Design

Studiedesignen för detta självständiga arbete är en icke-systematisk litteraturöversikt. I en litteraturöversikt formuleras en avgränsad fråga som ska undersökas, därefter söks strukturerat efter litteratur inom det område som frågan behandlar för att sedan sammanställa och kritiskt värdera den funna litteraturen (Kristensson, 2014, s. 150). Litteraturöversikter kan användas för att sammanställa forskningsresultat i syfte att besvara en viss fråga inom ett avgränsat område eller för att bättre förklara meningen av ett visst begrepp (Kristensson, 2014, s. 150-151). Polit & Beck (2021, s. 657) beskriver vidare att icke-systematiska litteraturöversikter kan användas för att fastställa en mer specifik forskningsfråga för en framtida systematisk översikt eller för att identifiera kunskapsluckor inom ett forskningsområde. Den icke-systematiska översikten skiljer sig från den systematiska översikten så till vida att den systematiska har som målsättning att all tillgänglig och relevant litteratur inkluderas (Kristensson, 2014, s. 151). Utifrån den givna tids- och resursramen valdes en icke-systematisk litteraturöversikt som studiedesign. Ett självständigt arbete på kandidatnivå klassificeras som regel som en icke-systematisk översikt, men kan trots det generera värdefull kunskap (Kristensson, 2014, s. 150-151).

Urval

Hur urvalet görs påverkar den slutgiltiga kvaliteten på litteraturöversikten och de bärande delarna i syftet utgör grunden till vilka inklusionskriterier som väljs (Kristensson, 2014, s. 156-157). För att identifiera och hitta relevanta vetenskapliga artiklar som svarar på litteraturöversiktens syfte har ett urval gjorts med hjälp av avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier. Genom detta förfarande sorteras artiklar bort som inte har relevans för det undersökta området (Östlundh, 2022, s. 102). En litteratursökning kan kompliceras av otydliga kriterier som kan leda till för många eller för få artiklar (Kristensson, 2014, s. 157).

Avgränsningar

Tidsspannet för de artiklar som valdes ut avgränsades till de senaste tio åren, vilket betyder åren 2013 till 2023. Tidsspannet är valt eftersom vetenskapligt material generellt förlorar vetenskaplig relevans med tiden (Östlundh, 2022, s. 102). Den språkliga avgränsningen var engelska, vilket anses vara det officiella språket för vetenskapen (Segesten, 2022, s. 67). Engelska är också ett språk som båda författarna till denna studie behärskar väl, en anledning till avgränsning som Kristensson poängterar (2014, s. 162).

Med användning av primärkällor ökar sannolikheten att forskningsstudier redovisas i sin helhet och risken för subjektiva bedömningar minskar (Polit & Beck 2021, s. 84). I denna översikt användes endast vetenskapliga originalartiklar vilket oftast betyder att en vetenskaplig studie som följer en viss struktur presenteras i en vetenskaplig tidskrift för första gången (Kristensson, 2014, s. 157). Kännetecknande för originalartiklar är bland annat att de redovisar ny kunskap, följer ett mönster samt att de går att granska (Segesten, 2022, s. 65-67). Ytterligare avgränsningar för denna studie var att endast artiklar som är peer reviewed valts ut, vilket innebar att artiklarna var granskade innan publicering (Kristensson, 2014, s. 157).

Inklusionskriterier

Utifrån litteraturöversiktens syfte inkluderas artiklar som handlar om närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal. Närstående till patienter i behov av palliativ vård i samtliga vårdformer och i både tidig och sen fas samt efter dödsfallet inkluderades. Endast närstående och patienter över 18 år inkluderades. Artiklar med såväl kvalitativ som kvantitativ ansats inkluderades. Endast originalartiklar som var etiskt godkända inkluderades.

Exklusionskriterier

Såväl närstående som patienter under 18 år exkluderades. Artiklar där fokus enbart var på patientens eller hälso- och sjukvårdspersonalens upplevelser samt artiklar vars forskning inte hade etiskt godkännande exkluderades. Artiklar som berörde covid-19 pandemin exkluderades då situationen under pandemin påverkade närståendes möjligheter till att både ta emot och erbjudas stöd.

Datainsamling

Enligt Polit & Beck (2021, s. 90) finns två databaser som är mer specifikt användbara för omvårdnadsforskning; dessa är Public Medline [PubMed] samt Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]. PubMed innehåller artiklar på temat medicin och hälsa och CINAHL innehåller artiklar som berör ämnet omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2022, s. 89). Även Kristensson (2014, s. 159) samt Östlundh (2022, s. 88-89) lyfter fram dessa databaser som lämpliga informationskällor. Artikelsökningen för denna studie genomfördes i dessa två databaser vilket ökade möjligheten att få fram ett stort antal artiklar.

I ett första skede bokades ett möte med en bibliotekarie på Sophiahemmet högskola för att få hjälp med att utveckla en sökstrategi vilket också Rosén (2023, s. 441) föreslår som ett lämpligt tillvägagångssätt. En sökstrategi går ut på att identifiera de sökord som ska inkluderas och de specifika sökord som sedan väljs ska öka sannolikheten att få fram relevanta artiklar som svarar på arbetets syfte (Kristensson (2014, s. 158). En idealisk sökstrategi fångar upp mesta möjliga antal relevanta artiklar utan att för den sakens skull få med för många artiklar som inte anses relevanta (Rosén, 2023, s. 442).

Söktermerna i denna litteraturöversikt är i största möjliga mån definierade utifrån svenska MeSH för PubMed och CINAHL Subject Headings för CINAHL. Dessa deskriptorer eller indexord återfinns i gruppering efter ämne och i sökträd med möjlighet att bli smalare eller bredare i sin sökning utifrån ett visst begrepp (Östlundh, 2022, s. 92). Utöver detta användes fritextsökning med och utan trunkeringar. Trunkeringar används för att öka möjligheten att fånga in ett ords samtliga böjningsformer (Östlundh, 2022, s. 94) då de

akademiska databaserna vanligtvis inte söker efter böjningsformer av söktermer (Östlundh, 2022, s. 90).

Boolesk söklogik har till syfte att underlätta sammansättning av synonymer och sökord genom att med operatörer ange hur de olika sökorden ska kombineras till en söksträng (Östlundh, 2022, s. 96). I denna studie användes de Booleska operatorerna AND och OR i söksträngarna. Via operatören AND kan två sökblock eller söktermer sammankopplas och med operatören OR ges möjlighet att söka efter träffar på antingen det ena sökordet eller det andra alternativt från båda och därmed ökar sannolikheten att få fram flera olika synonymer för ett ord (Östlundh, 2022, s. 96-97). Sökningarna genomfördes med en deskriptor i taget för att erhålla så stor sökprecision som möjligt (Östlundh, 2022, s. 93). Dessa deskriptorer sattes sedan samman till sökblock. Inom sökblocken skildes deskriptorerna åt med den Booleska sökoperatören OR. De olika sökblocken sattes sedan samman med operatören AND och slutligen applicerades filter på sökningarna.

Totalt bestod vår sökstrategi av tre sökningar, av dessa genomfördes en i PubMed och två i CINAHL (se tabell 1). Den första sökningen (A) genomfördes i PubMed och där kombinerades tre sökblock. Ett med flera närliggande MeSH-termer kopplade till palliativ vård, ett med synonyma MeSH-termer för närstående och ett sista sökblock med Major Heading Social Support. Denna sökning resulterade i 123 träffar.

Den andra och tredje sökningen, sökning B och C, genomfördes i CINAHL med hjälp av CINAHL Subject Headings och fritextsökning med trunkering på ett ord (spouse) i sökblock två. Även dessa sökningar gjordes i tre sökblock. Sökblock ett och två var detsamma i båda sökningarna medan sökblock tre skilde sig åt. Tanken var att genomföra sökning B så lik som möjligt relaterat till sökning A i PubMed. I sökning C ämnade vi bredda sökningen för att öka antalet träffar och för att se om andra typer av artiklar då skulle visa sig och det gjordes genom att lägga till fler sökord i sökblock 3. Sökning B resulterade i 83 träffar och sökning C resulterade i 979 träffar. Det totala antalet träffar för samtliga sökningar var 1 185 stycken.

I nästa skede gjordes en genomläsning av titlar och/eller abstrakt i samtliga söksträngar. Detta i syfte att göra en relevansbedömning relaterat till litteraturoversiktens syfte och frågeställning (Kristensson, 2014, s. 158). Detta kan beskrivas som en första grovsällning (Rosén, 2023, s. 442-443) som filtrerades utifrån valda inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsningar (dock ej utifrån etiska kriterier då detta kriterium först framgår vid en komplett genomläsning). Denna grovsällning gjordes av båda författarna var för sig för alla söksträngar förutom sökning C som genomfördes tillsammans av tidsskäl. Vidare gjordes en gemensam genomgång och jämförelse för att spara de artiklar som båda författarna valt ut för vidare granskning. De studier som endast en av författarna valt inkluderades också i linje med Rosén (2023, s. 442).

Efter detta genomfördes gemensamt en granskning av de artiklar som valts ut från respektive söksträng. Samtliga abstrakt lästes mer noggrant utifrån syfte och avgränsningar och vid osäkerhet om innehållet lästes även artikeln mer ingående. De artiklar som inte kunde erhållas i fulltext via databaserna beställdes via biblioteket på Sophiahemmet högskola. Biblioteket kontaktades om totalt fyra artiklar varav tre hittades av bibliotekspersonalen online och den fjärde köptes. För samtliga söksträngar markerades de artiklar som ansågs aktuella för vidare granskning ut. Sekundärsökningar genomfördes också utifrån både de artikelförfattare som återkommit i sökningarna och utifrån de utvalda

artiklarnas referenslistor vilket rekommenderas av Östlundh (2022, s. 104) i syfte att inte missa relevant litteratur. Ingen av dessa sekundärsökningar ingick sedan i det slutgiltiga urvalet. Utifrån dessa separata sammanställningar gjordes en gemensam diskussion om respektive urval, artiklarnas kvalitet och relevans för studiens syfte. Totalt lästes 283 abstrakt. En förteckning gjordes med de artiklar som författarna gemensamt valt att läsa i sin helhet. Totalt 32 artiklar ingick i denna förteckning.

Artiklarna som sorterats ut lästes nu i fulltext utifrån samtliga inklusions- och exklusionskriterier (Kristensson, 2014, s. 164-165), avgränsningar, etisk godkännande och relevans. För utvalda artiklar från sökning A i PubMed säkerställdes förekomsten av peer review genom att gå till respektive tidskrifts hemsida för att se att peer review gjorts inför publicering. För sökning B och C i CINAHL valdes peer review som en avgränsning i sökningen. Etiskt godkännande hittades i artiklarna och/eller på publicerande tidskrifts hemsida.

I ett sista skede gjordes ytterligare en översikt av samtliga abstrakt och artiklar som valts ut. De artiklar som markerats som eventuellt aktuella fick ytterligare en genomläsning av abstrakt i syfte att endast inkludera de artiklar med högst relevans. Endast de artiklar som bedömdes ha högst kvalitet och relevans för syftet valdes ut till att ingå i resultatet (Kristensson, 2014, s. 166).

Tabell 1: Redovisning av datainsamling

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkludera-de artiklar
20230906 PubMed A	palliative care[MeSH Terms] OR terminal care[MeSH Terms] OR terminally ill[MeSH Terms] OR hospice and palliative care nursing[MeSH Terms] AND family[MeSH Terms] OR caregivers[MeSH Terms] OR spouses[MeSH Terms] AND "Social Support"[Majr]	10 år Engelska	123	72	11	6

230913 CINAHL B	[MH] Palliative care OR [MH] Terminal care+ OR [MH] Terminally Ill patients+ OR [MH] Hospice care AND [MH] Family+ OR [MH] Caregivers OR Spouse* AND [MM] Caregiver support	10 år Engelska Peer Review	83	64	7	3 (Exklusive 2 dubletter från tidigare sökning)
230913 CINAHL C	[MH] Palliative care OR [MH] Terminal care+ OR [MH] Terminally Ill patients+ OR [MH] Hospice care AND [MH] Family+ OR [MH] Caregivers OR Spouse* AND [MH] Caregiver attitudes OR [MH] Adapatation, Psychological+ OR [MH] Support, social+	10 år Engelska Peer Review	979	147	14	6 (Exklusive 2 dubletter från tidigare sökning)
TOTALT			1 185	283	32	15

Utifrån datainsamlingen valdes 15 artiklar ut att ingå i kvalitetsgranskningen. Dessa artiklar markeras med en asterisk (*) i referenslistan.

Kvalitetsgranskning

De artiklar som lästes i sin helhet och som valdes för vidare granskning analyserades utifrån Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvalitativ och kvantitativ metodansats. Bedömningsunderlaget är modifierat utifrån Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016), se Bilaga A. Under dokumentationen i bedömningsunderlaget reflekterades över typen av artiklar som valts ut och deras innehåll.

Syftet med att använda sig av bedömningsunderlag är att göra en helhetsbedömning av kvalitén på de artiklar som valts (Friberg, 2022a, s. 192) och är en förutsättning för en läsare att bedöma slutsatsernas relevans och tillförlitlighet (Rosén, 2023, s. 444). Det är av vikt att sammanställningen har ett tillvägagångssätt som är både öppet och möjligt att reproducera i strävan att minska förekomsten av bias i resultatet (Rosén, 2023, s. 445). Det valda bedömningsunderlaget har olika bedömningskriterier beroende på typ av studiedesign i artikeln vilket stöds av Rosén (2023, s. 443) samt (Kristensson, 2014, s. 166) som menar att olika studier och syften erfordrar olika bedömningskriterier. Då en litteraturoversikt kan innehålla både kvalitativa och kvantitativa artiklar, som var fallet i denna studie, behöver analysen utgå från en bedömningsmall som tar hänsyn till det (Friberg, 2022a, s. 192). Kvaliteten på de utvalda artiklarna klassificerades utifrån studiedesign och bedömdes sedan i tre grader av vetenskaplig nivå: (I) hög kvalitet, (II) medelkvalitet eller (III) låg kvalitet. Endast artiklar som bedömts ha kvalitetsnivå hög eller medel utifrån bedömningsunderlaget togs med i det slutgiltiga urvalet.

Under kvalitetsgranskningen är det viktigt att arbeta systematiskt och dokumentera samtliga steg (Kristensson, 2014, s. 165). Kristensson (2014, s. 166) menar vidare att de som deltar i arbetet med en uppsats granskar alla artiklar separat och sedan tillsammans diskuterar granskningarna innan de inkluderas. Detta förfarande, som även stöds av Rosén (2023, s. 442-443), valdes också i denna studie.

Utifrån kvalitetsgranskningen bedömdes att sju artiklar (varav fem kvalitativa, en mixad metod och en kvantitativ) var av medelkvalitet (II). Vidare var åtta artiklar (varav tre kvalitativa, en mixad metod och fyra kvantitativa) av hög kvalitet (I). För redovisning av kvalitetsgranskning, se Bilaga B.

Dataanalys

En integrerad dataanalys i flera steg användes för att sammanställa resultatet från de 15 vetenskapliga artiklarna. Enligt Kristensson (2014, s. 174) ger en integrerad dataanalys möjlighet att på ett överskådligt sätt sätta samman artiklarnas resultat. Vilken typ av analys som väljs beror på syftet och problemformuleringen samt typ av studier i de valda artiklarna (Friberg, 2022b, s. 54). Denna dataanalys sker enligt Kristensson (2014, s. 174) i tre steg.

Först genomfördes en noggrann genomläsning av artiklarna i syfte att identifiera resultatens skillnader och likheter (Kristensson, 2014, s. 174) samt för att få en djupare förståelse för sammanhanget och studiens innehåll (Friberg, 2022a, s. 192). I de valda artiklarna identifierades först likheter och skillnader dem emellan utifrån syfte och metod för att sedan med hjälp av färgkodning gå vidare till att identifiera skillnader och likheter i studiernas resultat (Friberg, 2022a, s. 194). Allt detta dokumenterades i en tabell för att erhålla överblick och struktur. I nästa steg - sammanställningen - söktes gemensamt efter rubriker som kategoriserade de olika artiklarnas resultat (Friberg, 2022a, s. 195; Kristensson, 2014, s. 174). I ett sista, tredje steg, sammanställdes de resultat som kommit fram under respektive rubrik (Kristensson, 2014, s. 174). Utifrån detta skapades tre övergripande kategorier som presenterades i resultatet (Friberg, 2022a, s. 195). Ett antal underkategorier skapades också för att få struktur och underlätta läsningen av resultatet (Kristensson, 2014, s. 172).

Forskningsetiska överväganden

Enligt Kjellström (2023, s. 62-63) har studenter ett ansvar att i alla delar av ett självständigt arbete göra forskningsetiska överväganden. För att en studie ska kunna benämnas som etisk behöver hänsyn tas till tre olika aspekter: Studien ska beröra en väsentlig frågeställning av värde för individen, vårt samhälle samt professionen, ha god vetenskaplig kvalitet samt utföras på ett etiskt sätt (Kjellström, 2023, s. 68).

Den sårbarhet en människa kan uppleva blir särskilt tydlig i svåra livssituationer (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). För närstående kan palliativ vård utgöra en känslomässigt utsatt situation och det finns en risk att i forskning överträda såväl den närståendes autonomi som dennes integritet. Utöver detta vill man undvika att den närstående känner sig tvungen att medverka i en forskningsstudie på grund av det beroendeförhållande som kan finnas till forskaren och som kan förmodas ha makt över patientens vård vilket stärks av Kjellström (2023, s. 72). En person med palliativt vårdbehov i sin egenskap av att vara svårt sjuk anses höra till den specifikt skyddsvärda grupp som kräver extra noggrannhet vid forskning (Helgeson, 2015, s. 98; Polit & Beck, 2021, s. 144.). I lagen om etikprövning av forskning som avser människor SFS (2003:460, 14§) tydliggörs att särskild uppmärksamhet ska ägnas åt samtycke och information vid etikprövning relaterat till såväl skyddsvärda grupper som till de som kan tänkas hamna i en beroendeställning gentemot forskaren. Då denna studie undersöker upplevelser från närstående till denna särskilt skyddsvärda grupp blir det än viktigare att artiklarna har fått ett etiskt godkännande och att studiedeltagarna eller patienternas intressen inte har äventyrats.

I relation till denna studie kan det även vara viktigt att poängtera att insamlandet av forskningsmaterial inte får ske på ett sådant sätt att det drabbar patientens vilja eller integritet (Kjellström, 2023, s. 80). Självbestämmande betyder att den som medverkar i en studie själv ska besluta över såväl sin medverkan som sitt eventuella avhopp (Kjellström, 2023, s. 61). Ett sätt att i så stor utsträckning som möjligt undvika etiska ifrågasättanden är att välja studier där det tydligt framgår att informerat samtycke insamlats från försökspersonerna. Informerat samtycke är enligt Helgeson (2015, s. 99) ett sätt att respektera autonomi och integritet hos försökspersonerna. Vidare är det av vikt att de valda artiklarna har uppnått kraven för konfidentialitet som kortfattat innebär att data och personuppgifter har hanterats varsamt för att obehöriga inte ska kunna ta del av känsliga uppgifter samt att data inte kan härledas tillbaka enskilda deltagare (Kjellström, 2023, s. 77). Utifrån ovanstående anledningar är det väsentligt att de vetenskapliga artiklar som väljs ut ska ha etiskt godkännande som inklusionskriterium, det vill säga att studierna ska ha granskats av en etisk nämnd och därmed uppfyller de etiska krav som finns. För att säkerställa förekomsten av ett etiskt godkännande söktes i första hand information om detta i respektive artikel, i andra hand på respektive tidskrifts hemsida för att i author guidelines söka efter tidskriftens policy kring etiska riktlinjer. Samtliga resultatartiklar i denna studie redovisade förekomsten av informerat samtycke.

Denna studie strävade efter att hålla god forskningssed som enligt Helgeson (2015, s. 60-68) innebär att referera och citera på ett korrekt sätt, förhålla oss objektiva och undvika plagiering, fabricering och förvanskning genom att inte dölja eller manipulera resultat och inte heller välja ut artiklar som gynnar eller går i linje med författarnas intressen. God forskningssed gynnas också av att alla steg i processen öppet redovisas vilket leder till reproducerbarhet och möjlighet att härleda resultat (Helgeson, 2015, s. 60-68). Avvikelse från god forskningssed kan ge vilseledande resultat (Olsson & Sörensen, 2021, s. 90).

Transparens uppnåddes i denna studie genom att datainsamling och dataanalys redovisades på ett sanningsenligt sätt. Olsson & Sörensen (2021, s. 103) lyfter vidare fram nödvändigheten i att vara medveten om sin förförståelse och de egna tidigare kunskaper och erfarenheter som kan styra tolkningar av resultat. Innan påbörjad artikelsökning resonerades därför om den egna förförståelsen om ämnet och hur det eventuellt kunde påverka urval och i förlängningen även resultatet. Ett resonemang rörande förväntade resultat har också förekommit. Kjellström (2023, s. 76) poängterar att begränsade metodkunskaper kan påverka både förståelse och möjligheten att göra korrekta bedömningar. Dessutom kan översättning av artiklar och övrig relevant litteratur från engelska till svenska påverka hur tolkning och förståelse av innehållet sker (Kjellström, 2023, s. 76).

God forskningssed kan också anses förstärkas i denna studie genom att handledare samt kurskamrater i handledningsgruppen vid flertalet tillfällen granskat och kommenterat arbetet vilket lett till fler kontrollerande ögon på texten. Utöver detta passerade denna studie genom mjukvaran Ouriginal som scannar text i syfte att förhindra plagiering. Referenshantering har utförts i enlighet med den modifierade versionen av American Psychology Associations [APA] som Sophiahemmet högskola har tagit fram.

RESULTAT

Resultatet i denna icke-systematiska litteraturöversikt bygger på 15 stycken vetenskapliga originalartiklar varav åtta är med kvalitativ ansats, två är med mixad metodansats och fem är med kvantitativ ansats. Utifrån den integrerade dataanalysen (Kristensson, 2014, s. 174) framkom tre huvudkategorier: *Upplevelsen av information som stöd*, *Upplevelsen av praktiskt stöd* och *Upplevelsen av emotionellt stöd* samt totalt åtta underkategorier, se Tabell 2 nedan.

Tabell 2. Huvudkategorier och underkategorier

Huvudkategori	Underkategori
Upplevelsen av information som stöd	<ul style="list-style-type: none"> • Vikten av information • Bristande information • Hur information ges
Upplevelsen av praktiskt stöd	<ul style="list-style-type: none"> • Vikten av praktiskt stöd • Möjligheter och hinder till ett fungerande vardagsliv
Upplevelsen av emotionellt stöd	<ul style="list-style-type: none"> • Känslan av att vara i goda händer • Relation och samarbete mellan närstående och hälso- och sjukvårdspersonal • Betydelsen av tillgänglighet och kontinuitet

Upplevelsen av information som stöd

Denna kategori beskriver närståendes upplevelser av information som stöd och presenteras i tre underkategorier: *Vikten av information*, *Bristande information* och *Hur information ges*.

Vikten av information

I resultaten framkom att information värdesattes som ett av de viktigaste stödbehoven för närstående vilket bekräftas i flera studier (Brazil et al. 2014; Frame et al., 2021; Reblin et al. 2015; Ullrich et al., 2021). I studien av Vermorgen et al. (2019) visades att 86,1 procent av de närstående ansåg sig ha fått all den hjälp och stöd de behövde för att kunna ge vård till patienten. Att ta emot information beskrevs vidare som en stödjande interaktion i sig (Lundberg et al., 2013). I LaValley et al. (2018) framkom att närståendevårdare upplevde informationsstöd från hälso- och sjukvårdspersonal som emotionellt stöd. Ny information sågs av närstående som att de fick mer omvårdnadskunskaper (Brazil et al., 2014; LaValley 2018), vilket i sin tur ledde till en ökad känsla av välbefinnande och självförtroende i att ge god vård till patienten. Detta lättade även lite av den fysiska bördan och gav känslan av att den närstående gjorde allt den kunde för patienten vilket gav tröst (LaValley, 2018).

Information om förändringar i patientens tillstånd rapporterades som väsentligt i flera studier (Brazil et al., 2014; Frame et al., 2022; Reblin et al. 2015; Ullrich et al., 2021; Vermorgen et al., 2019). Det gjorde vårdandet lättare och gav en känsla av tröst att veta vilka förändringar som väntade i sjukdomens progression (LaValley, 2018). I en studie av Ullrich et al. (2021) rankade närstående i början av den palliativa vårdtiden vikten av att få information om förändringar i patientens tillstånd till 100 procent, samma rankning sju dagar innan patientens död gav 99 procent. Måluppfyllelsen var 7,3 procent i början av den palliativa vården och 33 procent sju dagar innan dödsfallet (Ullrich et al., 2021). Information om när man kan förvänta sig olika symtom rankades som uppnått till 63 procent. Andra väsentliga aspekter av information som stöd för närstående i palliativ vård rör information om för- och nackdelar med behandling (Vermorgen et al., 2019), information om när livets slut närmar sig (Frame et al., 2022; Hansen et al., 2020; Vermorgen et al., 2019), att veta exakt vad som görs med patienten (Ullrich et al., 2021) samt information om eftervård (Vermorgen et al., 2019). Vermorgen et al. (2019) visade att cirka 75 procent av de närstående hade erhållit information om att livets slut närmade sig för patienten, för- och nackdelar med behandling samt information om patientens tillstånd. Information behövde ges i rimlig mängd för att upplevas som stödjande (LaValley, 2018; Vermorgen et al., 2019). Information kunde upplevas som att både ha fått för lite (Ullrich et al., 2021; Vermorgen et al., 2021) eller för mycket (Vermorgen et al., 2019). I Frame et al. (2022) framkom att behovet av att få tidsanpassad information gällande uppdateringar om patientens tillstånd, behandlingar och testresultat prioriterades högt av de närstående, men samtidigt var ett område som de närstående inte var nöjda med. Att erhålla adekvat information kopplades till en känsla av professionalism (Durieux et al., 2022).

Bristande information

Bristfällig information till närstående och patient, exempelvis i form av att förklaringar för vårdbeslut inte gavs ledde till stressande och oförutsägbara utvecklingar under sjukdomens sista dagar (Durieux et al., 2022; Hansen et al., 2020). I några studier framkom att närstående inte blev informerade om när de sista dagarna i livet närmade sig (Bijnsdorp et

al., 2020; Hansen et al., 2020; Vermorgen et al., 2019) vilket kunde leda till att de närstående gick miste om viktig tid tillsammans. En deltagare beskrev att det dagligen plågade henne att hon inte var där när hennes nära avled (Hansen et al., 2020). Det kunde också hända att de närstående själva fick efterfråga information om hur livets sista dagar förväntades se ut (Hansen et al., 2020). När information uteblev upplevdes det som bristande öppenhet och tolkades av de närstående som att det inte var värt att bry sig om dem (Lundberg et al., 2013). Vissa upplevde att läkarna undvek att ge ärlig information (Hansen et al., 2020) och några upplevde brist på empati och stöd i samband med att de meddelades att inget mer kunde göras (Durieux et al., 2022; Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013). Durieux et al. (2022) nämner brister i att kommunicera hopp vilket stöds av Ullrich et al. (2021) som nämner hopp som ett viktigt och till stor del ouppfyllt behov hos närstående.

När information missades att delges närstående om olika former av palliativ vård och förflyttningar, uppkom en känsla av att vara oförberedda på att fatta beslut i linje med patientens önsknings (Durieux et al., 2022). Närstående upplevde också att informationsluckor fanns inom hälso- och sjukvårdsteamet till följd av ofullständigt samarbete (Bijnsdorp et al., 2020; Durieux et al., 2022; Hansen et al., 2020; Ortega-Galán et al., 2019; Vermorgen et al., 2021). En brist på klarhet i kommunikationen uppkom på grund av att olika information gavs från olika hälso- och sjukvårdsprofessioner (Vermorgen et al., 2021). I samband med transitioner mellan enheter eller till hemmet kunde viktig information om patienten missas att föras vidare, uppgiften hamnade då på de närstående vilket upplevdes som en börda (Durieux et al., 2022). Bristen på information och kommunikation kunde leda till att patienter inte erhöll palliativ vård fastän de önskade detta (Durieux et al., 2022). Bristen på vårdkontinuitet påverkade upplevelsen och ledde till att de närstående behövde repetera information för ny personal (Hansen et al., 2020;) vilket i sin tur gav upphov till känslan av övergivenhet (Durieux et al., 2022; Ortega-Galán et al., 2019) och frustration (Vermorgen et al. 2021).

Hur information ges

I Bijnsdorp et al. (2020) lyftes att närståendevårdare till patienter i livets slutskede har olika behov av information och att ett sätt inte passar alla. Närstående beskrev behovet av att den information som gavs skulle vara anpassad till situation, tid och person (LaValley, 2018) och såväl Vermorgen et al. (2021) som LaValley (2018) lyfte behovet av skraddarsydd information. Närstående hade olika behov av transparent information från hälso- och sjukvårdspersonal rörande patientens tillstånd och föreslagna vårdbeslut. Samtidigt var den information de närstående fick inte alltid anpassad till deras önskemål (Vermorgen et al., 2021). För de närstående var det av vikt att informationen från hälso- och sjukvårdspersonalen var begriplig (LaValley, 2018), tydlig (Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013) och klar (Durieux et al., 2022; Hansen et al., 2020). Vissa närstående ansåg att kommunikationen med medicinsk specialist var obegriplig på grund av för mycket jargong, vilket hindrade de närstående från att få en förståelse för det som sades och att de därmed inte fick någon röst i vården om patienten (Vermorgen et al., 2021). Detta stöds av Durieux et al. (2022) som betonade vikten av att lekmannatermer användes. Information som var lättförståelig och pragmatisk kunde de närstående införliva i sina rutiner (LaValley, 2018). Att hälso- och sjukvårdspersonal gav information till närstående på ett respektfullt sätt som inte förolämpade dem kunde förändra hur den närstående utförde vården (LaValley, 2018). Att lyssna på patienter och närstående framkom som centralt i flertalet studier (Bijnsdorp et al., 2020; Frame et al., 2022; LaValley 2018). Att få ställa frågor och få svar på dem framkom också som väsentligt (Bijnsdorp et al., 2020) och

genom att som hälso- och sjukvårdspersonal uppmuntra närstående att ställa frågor kunde de närstående normalisera frågeställande (LaValley, 2018). Att få ärliga svar på sina frågor lyftes av Ullrich et al. (2021) och Lundberg et al. (2013). Utöver tydlighet lyfte Lundberg et al. (2013) att information som förmedlades genom ärlig dialog gav en känsla av visshet och trygghet till de närstående. För att dessa upplevelser hos de närstående skulle bestå behövde informationen repeteras (Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013). Tillgänglighet och att tid togs till att förklara någonting förmedlade empati och trygghet som ledde till att de närstående kunde hantera situationen (Hansen et al., 2020). Även Durieux et al. (2022) lyfte vikten av tillgänglighet hos hälso- och sjukvårdspersonalen för att kunna svara på frågor samt att tid togs till att försäkra sig om att mottagaren hade förstått. Vidare visade Durieux et al., (2022) att klar och transparent kommunikation från läkarna gav de närstående såväl bättre förståelse för sjukdomen som möjlighet till att fatta beslut i linje med de mål som hade satts upp. Förekomsten av broschyrer nämndes av några studiedeltagare som stödjande (Lundberg et al., 2013) och efterlystes av andra (Vermorgen et al., 2021). (Reblin et al., 2015; Vermorgen et al., 2021) lyfte vikten av gemensamma dokument i form av veckoschema, loggbok eller anteckningsbok där information om vården lättare kunde följas av de närstående.

Upplevelsen av praktiskt stöd

Denna kategori beskriver närståendes upplevelser av praktiskt stöd och presenteras i två underkategorier: *Vikten av praktiskt stöd* och *Möjligheter och hinder till ett fungerande vardagsliv*.

Vikten av praktiskt stöd

Väsentligheten i behovet av praktiskt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal till närstående i livets slutskede lyfts i fler studier (Brazil et al., 2014; Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013; Matthys et al., 2022; Reblin et al., 2015). Majoriteten av närståendevårdare (över 70 procent) upplevde att de fick praktiskt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal (Matthys et al., 2022). I studien av Reblin et al. (2015) framkom att närstående nämnde praktiskt stöd i form av att erbjudas material och tjänster som mest återkommande till skillnad från sjuksköterskor som mest frekvent nämnde informationsstöd. Upplevelsen av väsentligheten i det praktiska stödet från hälso- och sjukvårdspersonalen i form av material, mediciner och vårdåtgärder tillskrevs att det inte kunde erhållas från andra delar av nätverket (Reblin et al., 2015). Vidare rapporterade närståendevårdare att praktiskt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal upplevdes som emotionellt stöd och skapade en känsla av trygghet (LaValley, 2018). Även rutinmässig vård kunde upplevas som stöd (LaValley, 2018). Brazil et al. (2014) visar i sin studie att det finns fler ouppfyllda behov gällande praktiskt stöd, såsom hjälp med ärenden, transporter och möjligheten att få vila för de som bor på landsbygden jämfört med de som bor i stadsmiljö. Ett starkt socialt nätverk minskade också behovet av att söka extra stöd från hälso- och sjukvården (Ullrich et al., 2021; Vermorgen et al., 2021). De närstående som hade erfarenhet från att arbeta i vården behövde mindre hjälp från hälso- och sjukvården (Vermorgen et al., 2021) och fick oftare en bra känsla av att vårda (Bijnsdorp et al., 2020).

Praktiskt stöd till de närstående kunde bestå av tillhandahållande av nödvändigt material som underlättade vårdandet (Reblin et al., 2015) att hälso- och sjukvårdspersonal fanns tillgängliga för att ta över vården under några timmar eller över en natt (Brazil et al., 2014; Jack et al., 2015) eller att se till att de närstående fick praktisk omsorg (Hansen et al., 2020;

Lundberg et al., 2013). De närstående uppskattade hjälp med praktiskt material som de behövde för att kunna utföra sitt jobb och några närstående beskrev hur de fick material innan de visste att de behövde det. Brist på material resulterade däremot i frustration hos närståendevårdarna (Reblin et al., 2015).

LaValley (2018) menar att genom att utbilda närstående i de dagliga vårduppgifterna kunde de närstående ge omsorg som ökade patientens fysiska komfort vilket gav känslan av tröst. När hälso- och sjukvårdspersonalen utbildade de närstående skedde detta genom att förklara och demonstrera utförandet av olika omvårdningsuppgifter (Matthys et al., 2022). De förklarade primärt inom områdena; värdera och hantera symtom, administrera medicinering samt göra hemjusteringar. De demonstrerade primärt inom områdena; ge fysisk komfort, säkra förflyttningar och ge personlig vård (Matthys et al., 2022). Utbildningen i praktiskt stöd behövde ske på ett sätt som var lätt att förstå avseende språk och instruktion (LaValley, 2018)

Praktiskt stöd i form av omsorg riktat till närstående från hälso- och sjukvårdspersonalen kunde vara möjligheten att få gratis parkering vid vårdinrättningen (Hansen et al., 2020) och att erbjudas mat och dryck samt att få ett eget rum (Lundberg et al., 2013). Att få denna uppmärksamhet och professionella fokus från personalen gav en känsla av värde och självförtroende hos de närstående (Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013). Några närstående beskrev hur nattpersonalen tog över hushållssysslor i hemmet vilket gav dem möjlighet till mer kvalitetstid med den döende patienten. Att man som närstående kände sig välkommen och fick vara hos patienten utan några begränsningar (Hansen et al., 2020; Lundberg et al., 2013) gjorde det lättare att vårda patienten och gav en känsla av värme och tröst (Lundberg et al., 2013). Att behöva lämna patienten för att gå och köpa mat upplevdes av de närstående som en avsaknad av praktiskt stöd (Hansen et al., 2020). Behovet av praktiskt stöd minskade när närstående fick ett telefonnummer som de kunde ringa dygnet runt för att få råd och stöd (LaValley, 2018).

Möjligheter och hinder till ett fungerande vardagsliv

När hälso- och sjukvårdspersonalen tog över ansvaret för patienten under natten gavs möjlighet till närståendevårdare att vila ut och på det sättet orka med vårdrollen på dagtid vilket kunde upplevas som ovärderligt både för den primära vårdaren men ibland också för de närstående runt omkring som kunde slappna av mer (Jack et al., 2015). För de närstående som vårdade äldre släktingar och hade egen familj innebar den nattliga hjälpen en möjlighet att hinna vara med och ta sitt ansvar gentemot den egna familjen vilket gav dem en känsla av minskad splittring (Jack et al., 2015). När hälso- och sjukvårdspersonal tog över ansvaret på dagarna fick närståendevårdarna tid till att både vara med den övriga familjen och hinna göra ärenden samt upprätthålla sin vanliga yrkesverksamhet och inkomst (Jack et al., 2015).

I Bijnsdorp et al. (2020) lyfts att behovet för närstående att få hjälp från hälso- och sjukvårdspersonal varierar. Vissa önskar hjälpen och anser att det skulle ge dem mer tid att hantera sina egna känslor och orosmoment medan andra anser att de redan har den hjälp de behöver från sitt nätverk. Trots att en del närstående behövde mer tid och praktisk hjälp ville de inte ta emot stöd från hälso- och sjukvården eftersom det skedde på bekostnad av deras privatliv eller att de inte var nöjda med det nuvarande stödet eller att patienten inte ville ta emot annan hjälp (Bijnsdorp et al., 2020). LaValley & Gage-Bouchard (2020) beskrev fortsättningsvis fler barriärer för att mobilisera stöd som erbjuds såsom upplevelsen av att vilja hålla kvar vid gamla rutiner och vanor, att de närstående upplevde

sig ha en känsla av plikt gentemot en partner, de upplever sig tveksamma över att tynga sitt sociala nätverk samt hade en känsla av att vilja skydda patientens värdighet. Samtliga av dessa barriärer var vanligare hos äldre människor som vårdade sin partner (LaValley & Gage-Bouchard, 2020). Jack et al. (2015) menade att beslutet att ta emot hjälp var svårt och gav upplevelsen att hjälpen skulle vara riktad mot patienten och inte mot de närstående. Även känslan av plikten att vårda framkom i Jack et al. (2015).

Upplevelsen av emotionellt stöd

Denna kategori beskriver närståendes upplevelser av emotionellt stöd och presenteras i tre underkategorier: *Känslan av att vara i goda händer*, *Relation och samarbete mellan närstående och hälso- och sjukvårdspersonal* och *Betydelsen av tillgänglighet och kontinuitet*.

Känslan av att vara i goda händer

Närstående tillskrev emotionellt stöd en viktig del av den palliativa vården (Bijnsdorp et al., 2020; Durieux et al., 2022; Frame et al., 2022; Hansen et al., 2020; Jack et al., 2015; LaValley, 2018; Lundberg et al., 2013; Ortega-Galán et al., 2019; Reblin et al., 2015; Vermorgen et al., 2021). Dessa behov hos närstående är delvis uppnådda av vården (Brazil et al., 2014; Matthys et al., 2022; Ullrich et al., 2021; Vermorgen et al., 2019). Ullrich et al. (2021) visade att andelen närstående som upplevde att patienten var i goda händer de sista 7 dagarna i livet var 76 procent. Betydelsen av emotionellt stöd som är direkt, tillgängligt och pålitligt lyfts av LaValley (2018). Det lägst rankade behovet hos närståendevårdare var deras eget välmående (Ullrich et al., 2021). Medkänsla kopplades till empati och rankades av både patienter och närstående som det viktigaste vårdbehovet (Hansen et al., 2020).

Upplevelsen av att vara i goda händer nämndes i flera studier (Durieux et al., 2022; Frame et al., 2022; Hansen et al., 2020; Jack et al., 2015; Lundberg et al., 2013). Att vara i goda händer kunde betyda att närståendevårdare kunde slappna av och få avlastning och en stund för sig själva utan att känna dåligt samvete (Jack et al., 2015). Det kunde också ge en känsla av att hålla sig flytande under svårare perioder (Jack et al., 2015). Att sjuksköterskan var kapabel ledde till en större trygghet (Jack et al., 2015). Om man inte upplevde en kompetent vård ledde det omvänt till osäkerhet (Hansen et al., 2020).

De närstående kände sig trygga och stödda när vården av patienten var anpassad till patientens omständigheter (Ortega-Galán et al., 2019). Personalens professionella fokus skapade en känsla av värde hos de närstående vilket tolkades utifrån hur personalen var dedikerad och fokuserad (Lundberg et al., 2013). Även (Hansen et al., 2020) nämnde att uppmärksam vård riktad mot patientens praktiska behov ledde till en känsla av värdighet hos de närstående vilket i sin tur ledde till en ökad känsla av coping, säkerhet och lägre sårbarhet (Hansen et al., 2020; Jack et al., 2015; Lundberg et al., 2013; Reblin et al., 2015).

När personalen utstrålade en känsla av empati, tillgänglighet och flexibilitet och tog sig tid till att sitta ned med närstående gav det upphov till en varm och tröstande känsla hos de närstående (Lundberg et al., 2013). Ortega-Galán et al. (2019) lyfte fram värdet av att sjukvårdspersonal var engagerad i lidandet för patienten och familjen och önskade lindra det så mycket som möjligt. Om de närståendes oro eller sorg däremot ignorerades tolkades det som en brist på värme och en känsla av nedvärdering hos de närstående (Lundberg et

al., 2013). Ortega-Galán et al. (2019) nämnde att generositet och flexibilitet i vården ledde till personlig uppmärksamhet anpassad efter behov hos patienten och dennes familj. Detta speglas av att två av de närståendes viktigaste behov över tid i den palliativa vården utgjordes av "känslan av att hälso- och sjukvårdspersonal tog väl hand om patienten" och "försäkran om att den bästa möjliga vård gavs till patienten" (Ullrich et al., 2021). Att patienten var i goda händer var avgörande för att de närstående skulle våga lämna patienten och ta sig tid för sig själva (Durieux et al., 2022; Frame et al., 2022; Hansen et al., 2020; Jack et al., 2015; Lundberg et al., 2013).

Relation och samarbete mellan närstående och hälso- och sjukvårdspersonal

Relationer med hälso- och sjukvårdspersonal lyftes i flera studier (Durieux et al., 2022; Frame et al., 2022; LaValley, 2018; Ortega-Galán et al., 2019). En vård som var relationell/humanistisk och som vårdade hela patienten påverkade upplevelsen av vårdkvalitet. Att hänsyn togs till relationen mellan vårdpersonal och patient var önskad (Durieux et al., 2022). Närstående ansåg att positiva och stabila relationer mellan patienter och vårdpersonal i sin tur ledde till mer uppmärksam vård (Durieux et al., 2022). Ortega-Galán et al. (2019) menade att känslan av trygghet, lugn och självförtroende var större när relationen mellan hälso- och sjukvårdspersonal och närstående inkluderade respekt, vänlighet och närhet. När hälso- och sjukvårdspersonalen gav extra stöd eller omtanke gav det upplevelse av mer meningsfull och kvalitativ vård (Durieux et al., 2022; Jack et al., 2015). Matthys et al. (2022) visade att 82,1 procent av de närstående upplevde att de fick samtala om sina känslor med hälso- och sjukvårdspersonal. Ibland kunde de närstående uppleva att patienten istället behandlades som ett nummer och önskade att patienten kunde bli mer känd hos de som vårdade hen (Durieux et al., 2022). Hansen et al. (2020) lyfte att närstående kände sig osäkra när läkaren inte var tillräckligt förberedd för en konsultation eller missade ett möte. Ortega-Galán et al. (2019) lyfte också det intensiva lidandet i form av smärta och förnedring som uppstår när hälso- och sjukvårdspersonal var oartig och brast i respekt och känslighet. De med starkt stöttande relationer runt sig upplevde färre ouppfyllda behov (Reblin et al., 2015; Ullrich et al., 2021). De med starkt stöd i sitt sociala nätverk var också nöjda i samarbetet med hälso- och sjukvårdspersonal (Bijnsdorp et al., 2020; Reblin et al., 2015). I studien av Vermorgen et al. (2021) framkom att närståendevårdarna ansåg att nyckeln till effektivt samarbete var att hälso- och sjukvårdspersonal fanns lättillgängliga när en frågeställning uppkom. När personalen istället var för fixerad på sina medicinska uppgifter och inte hjälpte de närstående upplevdes samarbetet som begränsat (Vermorgen et al., 2021).

Vissa närståendevårdare ville bli sedda som en del i vårdteamet (Bijnsdorp et al., 2020; Vermorgen et al., 2021). Att närståendevårdare i för liten utsträckning sågs som experter på patienten och dennes vårdbehov framkom (Vermorgen et al., 2021) vilket gav känslan av att de satt på viktig information som ingen frågade efter (Hansen et al., 2020). Att inte bli inblandade och respekterade som en del i vårdteamet kunde göra att de kände sig undervärderade (Bijnsdorp et al., 2020) eller att det utlöste ilska hos närståendevårdarna (Vermorgen et al., 2021). När de närstående blev inblandade och validerade uppkom en känsla av tacksamhet (Reblin et al., 2015). Andra närståendevårdare önskade inte mer samarbete utan ville ha mer tid för sig själva (Bijnsdorp et al., 2020). Närstående hade också olika önskemål rörande delat beslutsfattande. Vissa närstående önskade ta del i vårdrelaterade beslut (Bijnsdorp et al., 2020; Vermorgen et al., 2021). Studien av Brazil et al. (2014) visade att hälso- och sjukvårdspersonal involverade 80 procent av närståendevårdare i stadsmiljö i beslutsfattande rörande patienten, motsvarande siffra för landsbygden var 84 procent. Närståendevårdare behövde också få bekräftelse från hälso-

och sjukvårdspersonal på att de gjorde ett bra jobb (Bijnsdorp et al., 2020; Brazil et al., 2014; LaValley, 2018; Reblin et al., 2015) vilket gav dem större självförtroende (Jack et al., 2015).

Betydelsen av tillgänglighet och kontinuitet

Mindre roterande sjukvårdspersonal upplevdes som mer uppmärksam vård (Durieux et al., 2022) och reducerade känslor av osäkerhet och övergivenhet (Ortega-Galán et al., 2019). Att sjukvårdsteamet kände till tillräckligt mycket om patientens hälsoproblem för att kunna erbjuda bästa möjliga vård upplevdes som viktigt (Frame et al., 2022). Bristande koordination mellan olika vårdpersonal kunde resultera i missnöje och osäkerhet om huruvida de olika läkarna samarbetade (Hansen et al., 2020; Vermorgen et al., 2021). Det upplevdes som svårt när patientens behov inte blev tillgodosedda och när en ny doktor meddelade viktig information (Hansen et al., 2020). Enligt Bijnsdorp et al. (2020) efterlyser närstående en fast vårdkontakt som kan samordna vården. Även för lite personal minskade känslan av trygghet rörande vården och det uppkom en känsla av osäkerhet (Hansen et al., 2020). Närstående upplevde då behovet att de själva skulle observera patienten för att rapportera symtom och behov av mer medicinering, vilket inte var en roll de kände sig trygga i (Durieux et al., 2022; Hansen, 2020). Otryggheten ledde också till en tveksamhet att lämna patienten på grund av fallrisken och att man kom för att hjälpa patienten att få i sig mat (Hansen et al., 2020). Förflyttningar i ett sent palliativt skede upplevdes av närstående som stressande och av att vara en börda (Hansen et al., 2020) samt känslan av övergivenhet (Durieux et al., 2022). Bristande kontinuitet ledde till att de närstående fick repetera information och återetablera relationer (Bijnsdorp et al., 2020; Durieux et al., 2022, Hansen et al., 2020).

Att ha sjukvårdspersonal tillgänglig närhelst det behövdes lyftes som viktigt (Frame et al., 2022; LaValley, 2018; Lundberg et al., 2013; Ullrich et al., 2021; Vermorgen et al., 2021). Att dygnet runt kunna ringa hälso- och sjukvårdspersonal som kände till patientens sjukdom minskade oron över att behöva besöka akuten eller ringa läkaren vilket kunde upplevas som svårt (LaValley, 2018). Dessa möjligheter till lättillgängliga råd över telefon kombinerat med att personalen hade kännedom och kunskap om patienten och dennes situation förbättrade de närståendes kapacitet att vårda sina anhöriga (LaValley, 2018). Detta stöds av Ullrich et al. (2021) som visar att närstående upplever färre behov som ouppfyllda om de har information om vem som kunde hjälpa dem med problem. Brazil et al. (2014) visar att 82,6 procent av såväl närståendevårdare i stadsmiljö som på landsbygd hade tillgång till en vårdkontakt för alla slags uppkomna problem. Enkel tillgång till råd från sjukvårdspersonal gav tröst och stöd (Lundberg et al., 2013). Ibland kunde hälso- och sjukvårdspersonalen ge ut sina privata telefonnummer (Vermorgen et al., 2021). Att kunna ringa samma person gav familjaritet och förtroende och det upplevdes då som enklare för närstående att ringa sjukvårdspersonalen, vilket ökade om de hade fått en inbjudan att ringa (Vermorgen et al., 2021). Det kunde upplevas som ett motstånd att ta tid från någon som redan hade mycket att göra (Vermorgen et al., 2021).

Vissa närstående upplevde att allt stöd försvann i samband med dödsfallet (Vermorgen et al., 2021) medan andra upplevde det motsatta (LaValley, 2018). Stöttande dialoger efter förlusten stärkte de närstående och försäkrade dem om att de inte hade gjort fel (Lundberg et al., 2013). Andelen närståendevårdare som känt sig stöttade av hälso- och sjukvårdspersonal direkt efter förlusten var 91,4 procent och andelen som fått ett avsked eller en genomgång av vården tillsammans var 39,4 procent (Vermorgen et al., 2019). Det upplevdes som uppskattat att få ett uppföljande telefonsamtal eller brev efter dödsfallet och

om detta uteblev gav det upphov till osäkerhet och skuld känslor över att ha gjort någonting fel (Lundberg et al., 2013).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård. För att besvara studiens syfte gjordes en integrerad dataanalys av 15 vetenskapliga originalartiklar. Resultatet presenterades utifrån tre huvudkategorier. Den första huvudkategorin berörde information som stöd, med underkategorierna vikten av information, bristande information samt hur information ges. Den andra huvudkategorin var upplevelsen av praktiskt stöd där vikten av praktiskt stöd och möjligheter och hinder till ett fungerande vardagsliv framkom som centrala underkategorier och den tredje huvudkategorin beskrev upplevelsen av emotionellt stöd med underkategorierna känslan av att vara i goda händer, relation och samarbete mellan närstående och hälso- och sjukvårdspersonal samt betydelsen av tillgänglighet och kontinuitet. De huvudsakliga fynd som framkom i resultatet kommer att diskuteras utifrån den systemiska teorin familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2023) och integreras med ny forskning samt den vetenskapliga forskningen som förekommer i litteraturöversiktens bakgrund.

I denna studies resultat framkom vikten av information till de närstående. Benzein et al. (2023, s. 44) menar att det är genom ömsesidigt jämbördiga dialoger och möten med familjen som förutsättningen uppkommer till att ge och få information. Utifrån resultatet önskade närstående främst information om förändringar i patientens tillstånd, att få veta vilka symtom man kunde förvänta sig i progressionen av sjukdomen, att bli delgivna vårdbeslut, förstå vad som gjordes med patienten och att bli informerade om att livets slut närmade sig. Att få information upplevdes av närstående som en stödjande åtgärd i sig. Information när den upplevdes som stödjande gav närstående känslor av visshet, trygghet, välbefinnande, självförtroende och tröst. Detta stärks av Roper et al. (2019) som menar att denna typ av stöd ger de närstående en större möjlighet att kunna hantera motgångar. Vidare kan betydelsen av att få information om patientens tillstånd relateras till Nielsen et al. (2017) som menar att närstående som i låg utsträckning var förberedda på att döden skulle inträffa hade större risk för allvarliga känslor av sorg och depression. Här kan antas att den aktualitet som framkommer i resultatet rörande att få information om förändringar i patientens tillstånd och vilka symtom som kan förväntas i sjukdomens progression skulle kunna innebära att de närstående ges en möjlighet att förbereda sig mentalt och ökar deras känsla av kontroll i en redan osäker situation. Fenton et al. (2023) visar i sin studie att samtliga närstående till cancerpatienter i livets slutskede önskade att få information om prognosen även om det skapade mycket stress eftersom de då kunde balansera sina förväntningar samt att de då kunde planera tiden framåt. Uppfattningen att information är en väsentlig faktor av stöd till närstående i palliativ vård delas av hälso- och sjukvårdspersonal och närstående men det finns en diskrepans i form av vad som ska delas och hur (Soikkeli-Jalonen et al., 2023). Från hälso- och sjukvårdspersonalens sida beskrevs att deras informationsdelning primärt gick genom patienten och patientens situation snarare än att den var riktad direkt till de närstående. En typ av informativt stöd som hälso- och sjukvårdspersonal upplever sig göra enligt Soikkeli-Jalonen et al. (2023) men som inte framkommer i resultatet i denna litteraturstudie är hur personalen ansträngde sig för att de

närstående skulle få förståelse för den palliativa vårdsituationen. Detta inkluderade att på olika sätt hjälpa närstående att förstå att situationen var permanent.

Resultatet visade att när information inte gavs, brast eller föll mellan stolarna på grund av hög personalrotation, ofullständigt samarbete eller vid förflyttningar upplevde de närstående detta som en börda. I dessa situationer upplevde de närstående att det låg på deras ansvar att förmedla information om patienten vilket resulterade i känslor som övergivenhet, frustration, stress, att de inte var värda att bry sig om och känslan av att vara oförberedd. När närstående inte fick tillräcklig information av hälso- och sjukvårdspersonal för att fatta beslut om vården vid livets slutskede kunde det uppstå situationer som de efteråt ångrade vilket också stöds av Roper et al. (2019). Att sjuksköterskan har till uppgift att ge information till närstående stärks av ICN's etiska kod (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021) där det framgår att det ligger på sjuksköterskans ansvar att säkerställa att patient och närstående får anpassad information som är korrekt, tillräcklig, förståelig och tidsanpassad. Detta i syfte att ge patienten underlag till att fatta beslut om och ge samtycke till vård och behandling. Även i de fyra hörnstenarna för palliativ vård lyfts närståendes rätt till delaktighet där det uttrycks att de närstående ska erbjudas stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet (Regionala cancercentrum, 2023). Fenton et al. (2023) menar att närståendes positiva eller negativa upplevelser av kommunikation påverkar nöjdheten med vården, deras och patientens stressnivåer, vilka vårdbeslut som fattas, upplevelsorna vid livets slutskede samt tiden efter förlusten. Samtidigt menar Brighton & Bristowe (2016) och Wallerstedt et al. (2019) att läkare kan anse samtal med patient och närstående rörande övergång till palliativ vård eller till vård i livets slutskede vara så svåra att de ibland skjuts upp eller helt undviks.

Resultatet visade vidare att för att information skulle upplevas som stödjande av närstående behövde den ges i rätt mängd, vara anpassad efter tid, situation och person och ges på ett respektfullt och empatiskt sätt. Vidare framkom att informationen som gavs behövde vara begriplig och transparent och att tid togs av hälso- och sjukvårdspersonal till att förklara någonting. Resultatet visade att när de närstående blev inbjudna till ärliga empatiska dialoger med hälso- och sjukvårdspersonal som lyssnade på de närstående upplevde de visshet och trygghet. Soikkeli-Jalonen et al. (2023) visar att även hälso- och sjukvårdspersonal värderar delande av information som involverar ärlighet och att sjukvårdspersonalen anser att det är viktigt att prata ärligt om allvarligheten i patientens situation.

Cirka 70 procent av de närstående upplevde att de fick det praktiska stöd de önskade från hälso- och sjukvårdspersonal. Praktiskt stöd kunde röra sig om att få tillgång till material, mediciner och olika vårdtjänster. Det kunde också röra sig om att bli erbjuden mat och dryck, få eget rum eller möjligheten att vara hos patienten över natten. Väsentligheten i att få detta praktiska stöd tillskrevs att det inte kunde erhållas från andra delar av nätverket. Behovet av det praktiska stödet minskade när de närstående kunde nå personal dygnet runt för att ställa frågor. Utbildande praktiskt stöd kunde ske genom att hälso- och sjukvårdspersonal förklarade eller demonstrerade för de närstående hur vården skulle utföras. Hartnett et al. (2016) menar att sjuksköterskan har ett utbildningsansvar gentemot närstående och att tillgodose det de behöver för att kunna vårda patienten i hemmet såsom exempelvis symtomhantering. Det är också sjuksköterskan som enligt Hartnett et al. (2016) är ansvarig för att koordinera vård, upplysa om var de kan ringa dygnet runt för att få stöd samt att uppmuntra de närstående att ta ledigt från vårdandet ibland.

Det praktiska stödets betydelse för att upprätthålla ett fungerande vardagsliv och vilka mekanismer som initierades när det inte fungerade framkom i resultatet. För närstående kunde praktiskt stöd ge möjlighet till att bibehålla sitt arbete och tillbringa tid med sin egen familj vilket gav en upplevelse av minskad splittring. Att acceptera att ta emot hjälp var däremot inte alltid enkelt. Närstående kunde uppleva det som sin plikt att vårda och kände sig skyldiga när de erbjöds hjälp som syftade till att göra deras liv lättare. En av studierna visade att det lägst rankade behovet hos närstående i palliativ vård var deras eget välmående. Att inte alla närstående tog emot praktiskt stöd visades också i en av studierna där äldre människor som vårdade sin partner i hemmet uppgav följande orsaker för att inte ta emot stöd; upplevelsen av plikt att göra det själv, en önskan att allt skulle vara som det alltid varit samt viljan att skydda sin partners integritet. Samtliga av dessa orsaker var vanligare hos äldre som vårdade sin partner. Utöver detta menar Sandgren et al. (2021) att paret ofta har gjort överenskommelser att ta hand om varandra och när de gjorde det stärktes deras egen såväl som paret gemensamma känsla av värdighet. Det kan anses föreligga en risk för att stor tyngd hamnar på axlarna hos äldre närstående som vårdar en partner hemma och därmed finns anledning för hälso- och sjukvårdspersonal att vara extra uppmärksamma. Detta utifrån vetenskapen om att närstående som vårdade sina palliativa anhöriga i hemmet tillbringade mellan tio och 16 timmar per dag att vårda (Rowland et al., 2017) samt att arbetsbelastningen enligt Guerrière et al. (2016) och Rojas-Garcia et al. (2023) ökar hos närstående till patienter med låg funktionell status vilket är vanligare hos äldre. De anledningar som nämns för att inte ta emot stöd skulle kunna knytas till förekomsten av det som Benzein et al. (2023, s. 33) benämner familjeföreställningar. Föreställningar är en del av ett familjesystem och formas kring en gemensam syn på hur vi är eller bör vara i familjen. För att ett sådant system ska genomgå en förändring som anpassas till nya förutsättningar behövs såväl tillförd kunskap som ändrade beteenden och ett nytt sätt att hantera känslor (Benzein et al., 2023 s. 30). Benzein et al. (2023, s. 48-49) menar att det endast är familjerna själva som kan åstadkomma förändringar och att sjuksköterskan kan bistå genom att undersöka vilka åtgärder som känns bäst för familjen och stötta dessa.

I resultatet framkom att de närstående upplevde såväl praktiskt som informationsrelaterat stöd såsom emotionellt stöd. Detta skulle kunna relateras till upplevelsen av att vara i goda händer som nämndes i flera studier. De närstående upplevde sig själva vara i goda händer när de kände sig trygga och stöttade av vården och när de upplevde att patienten fick en uppmärksam vård riktad mot dennes praktiska behov och omständigheter. Två av de viktigaste behoven för närstående sett över tid var också dels känslan av att hälso- och sjukvårdspersonal tog väl hand om patienten, dels att de upplevde sig försäkrade om att bästa möjliga vård gavs till patienten. Det faktum att patienten var i goda händer gav alltså även de närstående en upplevelse av att vara i goda händer vilket bekräftas av Sandgren et al. (2021) som beskriver den ömsesidiga påverkan som finns mellan närstående och patienter där familjemedlemmarnas känslor och upplevelser är symbiotiskt relaterade till den sjuke patienten. Benzein et al. (2023, s. 52) poängterar på detta tema att familjen utgör en enhet där ingen del av familjen kan isoleras från varandra och därför utgör en del av en helhet tillsammans som också ömsesidigt påverkar varandra. Att närstående och patienter i ett palliativt skede påverkar varandra visas också av Möllerberg et al. (2019) där närstående till cancerpatienter uppvisade samma nivåer relaterat till upplevelser av hopp, ångest och symtom på depression som patienterna. I resultatet framkom även en direkt emotionell och tillgänglighetsaspekt relaterad till upplevelsen av att vara i goda händer. Att personalen upplevdes kapabel, engagerad i patientens lidande och att patienten inte endast sågs som ett nummer var väsentligt för de närståendes upplevelse av att vara i goda händer.

När ovanstående aspekter infann sig i vården och de närstående upplevde sig vara i goda händer kunde de acceptera avlastning utan att känna dåligt samvete. Sandgren et al. (2021) bekräftar också i sin studie att om den närstående inte tror att den sjuke kommer att vårdas väl vågar de inte lämna patienten i hälso- och sjukvårdspersonalens vård vilket då kan antas öka deras börda och leda till lägre välbefinnande och risk för ohälsa.

Flera studier visade på brister i inbjudan till att medverka i vården. I Sverige stadgas närståendes rätt till delaktighet i Patientlagen [2014:821] 5 kap, 3§ där det står att patientens närstående ska ges möjlighet att medverka vid vårdens utformning och genomförande. Närståendes rätt att få möjlighet att vårda patienten stärks även av den palliativa vårdens fyra hörnstenar som poängterar betydelsen av att involvera de närstående för att ge grund för gemensamma beslut tillsammans med patienten givet patientens godkännande (Regionala cancercentrum, 2023). I flera studier framkom en önskan från närstående att bli sedda som en del av vårdteamet, att ses som experter på patienten och dennes behov samt att bli delaktiga i vården. När det inte skedde gav det hos de närstående upphov till en känsla av frustration, att vara undervärderad och att viktig kunskap om patienten inte blev förmedlad. Sandgren et al. (2021) bekräftar i sin studie de närståendes behov av att få hälso- och sjukvårdspersonals uppskattning för sin kunskap. Benzein et al. (2023, s. 50) menar att forskning från flera länder visar att sjuksköterskor ser familjen som viktig, men att de inte alltid involveras i vården av patienten. Benzein et al. (2023, s. 44) lyfter vidare att samarbete sker genom att patientens familj bjuds in till dialog så att fler perspektiv och sätt att se på världen uppmärksammas. Enligt Benzein et al. (2023, s. 44) är det just i dialogen med familjen som de närstående ges möjlighet att bli samverkanspartners i vårdplaneringen och där nödvändiga omvårdnadsåtgärder kan uppmärksammas tillsammans med de närstående. För att detta tillvägagångssätt ska fungera krävs att dialogen har sin grund i en ömsesidigt icke-hierarkisk relation där båda parter tillskrivs en specialiserad kompetens om patienten och dennes vård (Benzein, 2023, s. 45).

Resultatet visade att när hälso- och sjukvårdspersonalen gav extra stöd eller omtanke ledde det till upplevelsen av mer meningsfull och kvalitativ vård. Detta stärks av Sekse et al. (2018) som menar att sjuksköterskan måste använda sig av hela sin kunskapsbank inom omvårdnad för att kunna ge individuellt anpassad vård till patient och närstående. Känslan av trygghet, lugn och självförtroende var större när relationen mellan hälso- och sjukvårdspersonal och närstående inkluderade respekt, vänlighet och närhet. Positiva relationer mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patient påverkade de närståendes upplevelser i termer av en mer uppmärksam och god vård. Relationen kunde påverkas negativt om vårdpersonal inte uppfattades som tillräckligt förberedda eller missade ett möte. Rörande svårigheter i relationen menar Benzein et al. (2023, s. 44) att när problem uppstår mellan närstående och sjuksköterskan kan de hanteras på olika sätt från sjuksköterskans sida. Sjuksköterskan kan antingen anse att de närstående är problemet eller istället tänka att problemet är en del av de mellanmänniska samspel som även sjuksköterskan är en del av vilket kan antas påverka upplevelsen av stödjande kommunikation och information. Enligt Benzein et al., 2023 ingår det i sjuksköterskans professionella förhållningssätt att regelbundet reflektera över sig själv och hur det kan tänkas påverka relationen.

Betydelsen av relationen blev också tydlig i resultatet genom beskrivningar från de närstående om möten som uppkom när hälso- och sjukvårdspersonalen tog sig tid att sitta ned med de närstående med en känsla av empati, tillgänglighet och flexibilitet. Dessa

möten upplevdes som varma och tröstande. Empati ansågs enligt en studie vara det viktigaste vårdbehovet för de närstående. I förhållande till detta lyfter Benzein et al. (2023, s. 46) att sjuksköterskans sätt att vara autentisk och närvarande och våga komma den andre nära i mötet är en nödvändighet i ett professionellt förhållningssätt, samtidigt som det kräver både mod och självkänedom.

Betydelsen av hälso- och sjukvårdspersonalens tillgänglighet för de närstående framkom också i resultatet. Tillgänglighet kunde utgöras av att de närstående hade ett telefonnummer som de kunde ringa för att få hjälp och för att lösa uppkomna problem, vilket upplevdes som tryggt och stressreducerande. I flera studier lyftes väsentligheten i att ha en lättillgänglig kontakt som man kunde tillfråga om problem uppstod och det var viktigt att den som svarade hade kännedom om patienten och dennes situation. Detta bekräftas av Sandgren et al. (2021) som lyfter betydelsen för de närstående att veta var och till vem de kan ringa för att få hjälp vilket i sin tur ger upplevelsen av säkerhet och värdighet hos de närstående. I studien av Røen et al. (2019) vittnade både sjuksköterskor och läkare om att de kunde gå långt i sin tillgänglighet och vilja att stötta de närstående till en patient i livets slutskede att de även gav ut sina privata telefonnummer och ringde familjen utanför arbetstid vilket också framkom i denna studies resultat. Benzein et al. (2023, s. 47-48) tydliggör att det ligger på sjuksköterskans ansvar att skapa förutsättningar som möjliggör denna tillgänglighet, något som också stärks av Hartnett et al. (2016). Det är nödvändigt att sjukvårdspersonalen inte tror att de själva måste sitta inne med alla svar eller att de anser att det tar tid från annat arbete för att denna tillgänglighet för de närstående ska komma till stånd (Benzein et al. (2023, s. 50). Ytterligare ett sätt att skapa förutsättning för tillgänglighet kunde vara att se till att det finns tillgång till ostörda miljöer där samtal kunde ske. Detta behov uttrycks även av hälso- och sjukvårdspersonal i Soikkeli-Jalonen et al. (2023) som menar att de önskar mer privata utrymmen där konversationer med familjemedlemmar kan ske.

Metoddiskussion

För att besvara syftet i denna studie valdes en icke-systematisk litteraturöversikt. Eftersom en litteraturöversikt sammanställer aktuell och tillgänglig forskning inom ett avgränsat område ansågs detta som en passande design. På grund av de givna tids- och resursramarna var det dock inte möjligt att genomföra en systematisk litteraturöversikt som till skillnad från en icke-systematisk har till syfte att studera all relevant litteratur inom ett område (Kristensson, 2014, s. 151). Valet av metod stöds av Kristensson (2014, s. 153) som menar att ett självständigt arbete på kandidatnivå generellt kan kategoriseras som en icke-systematisk litteraturöversikt. Nackdelen med att genomföra en icke-systematisk litteraturöversikt är att den riskerar att ge en icke-komplett bild av forskningsområdet då det föreligger risk att författarna selektivt sorterar ut studier som de känner till och som stöder ett visst perspektiv och därmed ger en felaktig bild över rådande forskningsläge (Rosén, 2023, s. 437). Detta stöds även av Friberg (2022a, s. 187) som dessutom menar att icke-systematiska litteraturöversikter bygger på en alltför begränsad mängd forskning för att kunna ge en tillräcklig grund att stå på. Även om den icke-systematiska litteraturöversikten inte täcker in all tillgänglig forskning inom ett område, och därmed inte har samma tillförlitlighet och reproducerbarhet som en systematisk, kan den trots allt generera givande kunskap (Kristensson, 2014, s. 153; Rosén, 2023, s. 437). För att öka den icke-systematiska litteraturöversiktens kvalitet är det av högsta vikt att samtliga steg genomförs på ett strukturerat sätt och att det finns en medvetenhet kring att samtliga val som görs såsom val av inklusions- och exklusionskriterier samt databaser påverkar

studiens kvalitet och trovärdighet (Friberg, 2022a, s.187-188; Henricson, 2023, s. 494). I denna studie har vi haft ovanstående i åtanke under processens gång och strävat efter att ha ett objektivt förhållningssätt vid val av vetenskapliga artiklar samt tillsammans gått igenom och återkommande resonerat kring de valda artiklarnas relevans för studiens syfte.

Utifrån syfte valdes ett antal avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier (Friberg, 2022b, s. 53). För att öka trovärdigheten avgränsades urvalet till artiklar som genomgått peer review då dessa bedöms som vetenskapliga (Henricson, 2023, s. 494). Vidare gjordes avgränsning utifrån att enbart originalartiklar inkluderades. Originalartiklar, till skillnad från översiktsartiklar, presenterar resultat från en studie för första gången och kan av den anledningen anses ha högre tillförlitlighet vilket i sin tur ökar det självständiga arbetets kvalitet och trovärdighet (Henricson, 2023, s. 494; Kristensson, 2014, s. 157). En avgränsning på studier publicerade senaste tio åren gjordes för att säkerställa att studien grundas på ny forskning (Östlundh, 2022, s. 102). Dock kan denna avgränsning ha lett till att äldre relevanta studier förbisågs. Artiklar som tog upp Covid-19 pandemin med argumentet att pandemin innebar speciella omständigheter där många närstående inte fick möjligheten att vara nära sina anhöriga på grund av restriktioner och därmed inte heller fick samma kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal. Av den anledningen tolkade vi det som att artiklar som tog upp Covid-19 pandemin hade svårare att besvara vårt syfte. Dock är vi medvetna om att vi i och med detta beslut kan ha exkluderat artiklar som hade kunnat vara relevanta.

Artikelsökningen genomfördes i två databaser; PubMed och CINAHL. Valet grundades på Polit & Beck (2021, s. 90) som menar att dessa två databaser är mer specifikt användbara för omvårdnadsforskning och därmed kan anses relevanta att använda för att svara på det självständiga arbetets syfte. Valet att endast söka i två databaser kan innebära att relevanta artiklar missades. Dessutom anses trovärdigheten i det självständiga arbetet öka vid användandet av flera databaser (Henricson, 2023, s. 494).

För att få fram en lämplig sökstrategi som hade en hög grad av både sensitivitet och specificitet det vill säga där så många relevanta artiklar som möjligt fångades in samtidigt som irrelevanta artiklar utesluts togs inledningsvis hjälp av en bibliotekarie på Sophiahemmet högskola. Utifrån vägledning och feedback från bibliotekarien kunde sökord som bedömdes ha hög grad av sensitivitet och specificitet väljas (Kristensson, 2014, s. 159-160; Rosén, 2023, s. 441-442). I enlighet med Kristenssons resonemang (2014 s. 160) användes indexord för att göra sökstrategin mer specifik. Det gjordes i form av MeSH-termer för PubMed och CINAHL Subject Headings för CINAHL. På liknande sätt valdes de booleska sökoperatörerna AND och OR för att ge sökstrategin en ökad sensitivitet (Kristensson, 2014, s. 161). Vid två av sökningarna användes även fritextord med trunkering, det vill säga ord som inte var indexerade utifrån MeSH-termer eller CINAHL Subject Headings. Fritextsökning har som fördel att den kan öka sökningens sensitivitet genom att fler artiklar genereras samtidigt som fler irrelevanta artiklar kommer med i sökningen vilket kan anses vara en nackdel (Kristensson, 2014, s. 161). Trunkeringar bör vidare användas med eftertanke då de kan generera en sökning på ord med annan innebörd (Polit & Beck, 2021, s. 91). Flera artiklar återkom i sökningarna vilket kan ses som att den valda sökstrategin hade sensitivitet (Henricson, 2023, s. 494).

Utifrån datainsamlingen genererades totalt 15 vetenskapliga originalartiklar varav åtta med kvalitativ ansats, två med mixad metodansats och fem med kvantitativ ansats. I

examensarbeten är det forskningsfrågan som styr vilken typ av design som de valda artiklarna ska ha (Rosén, 2023, s. 442). Det finns för- och nackdelar med att inkludera studier med olika design. Enligt Friberg (2022a, s. 186) kan det vara en fördel att ta med både kvalitativa och kvantitativa studier då båda kan bidra med relevant kunskap. Friberg (2022a, s.194) menar vidare att inkludering av både kvalitativa och kvantitativa studier ger en breddning av det undersökta området eftersom ansatserna har olika perspektiv. Henricson (2023, s. 494-495) menar å andra sidan att det självständiga arbetets trovärdighet ökar om studier med samma design har inkluderats i resultatet. När det kommer till upplevelser anses kvalitativa studier som mest lämpliga då kvalitativa studier syftar till att få en förståelse för just människors upplevelser, erfarenheter, beskrivningar eller uppfattningar (Kristensson, 2014, s. 127). Kvantitativa studier kan i stället ge information om prevalens, skillnader och likheter, effekter, orsaker eller samband (Kristensson, 2014, s. 56). I denna studie var drygt hälften av artiklarna med kvalitativ ansats. Vid genomgång av sökningarna låg fokus på att välja ut de artiklar som bäst svarade på studiens syfte oavsett vilken design studierna hade. Med facit i hand hade det kanske varit fördelaktigt att inkludera fler studier med kvalitativ design baserat på att de mer direkt beskriver upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal.

När urvalet av artiklar från de olika söksträngarna är genomfört återstår att artiklarna ska kvalitetsgranskas där de artiklar som inte uppnår tillräckligt hög kvalitet bör exkluderas (Friberg, 2022a, s. 192). De mallar eller granskningsprotokoll som väljs för att kvalitetsgranska artiklar får en påverkan på resultatets tillförlitlighet (Henricson, 2023, s. 495). Kvalitetsgranskningen i detta självständiga arbete gjordes utifrån det bedömningsunderlag som Sophiahemmet högskola har tagit fram och som är modifierat av Berg et al. (1999) och William et al. (2016), se Bilaga A. För att få till en god kvalitetsgranskning bör den göras systematiskt och i flera steg (Kristensson, 2014, s. 165). För att eftersträva en systematisk arbetsgång i denna studie kvalitetsgranskades en artikel först gemensamt för att skapa en samsyn och unison förståelse. Resterande artiklar granskades sedan var för sig för att avslutningsvis diskutera granskningen tillsammans. Detta tillvägagångssätt stöds av Henricson (2023, s. 495) som menar att det stärker det självständiga arbetets tillförlitlighet. Vid granskningsdiskussionen framkom en samstämmighet, det vill säga att respektive artikel oberoende erhållit samma kvalitetsnivå, vilket ansågs visa på en samsyn och därmed ökade tillförlitligheten på själva kvalitetsgranskningen. Av de 15 granskade artiklarna bedömdes sju artiklar vara av medelkvalitet (II) och åtta artiklar vara av hög kvalitet (I). Ingen av de granskade artiklarna bedömdes ha låg kvalitet (III). Inom ramen för självständigt arbete på kandidatnivå inkluderas ofta endast studier med kvalitet hög eller medel (Rosén, 2023, s. 445). Anledningen till att sju artiklar fick medelhög kvalitet var att det fanns svagheter i kriterier såsom ofullständigt redovisat urval, brister i dataanalys eller en otillräckligt definierad frågeställning. Däremot hade samtliga sju ändå tillräckligt hög kvalitet överlag och inkluderades i resultatet då de ansågs svara på studiens syfte och därmed hade relevans.

När resultatet från de 15 utvalda artiklarna skulle analyseras och sammanställas användes en integrerad dataanalys (Kristensson, 2014, s. 174). För att underlätta analysen och kunna identifiera de olika upplevelser närliggande hade relaterade till stöd användes en tabell där de olika funna kategorierna färgkodades och fynd som liknade varandra fick samma färg. Utifrån de funna huvudkategorierna och deras innehåll växte sedan underkategorierna fram. Att färgkoda resultatet upplevdes av författarna som ett gynnsamt arbetssätt där sannolikheten att samtliga relevanta fynd från de olika studierna kom fram. Färgkodning

lyfts också fram som ett fördelaktigt tillvägagångssätt av Polit & Beck (2021, s. 537) som menar att färgkodning kan underlätta analysen.

Precis som Kjellström (2023, s. 61) lyfter fram har studenter ett ansvar för att i alla delar av sitt självständiga arbete göra forskningsetiska överväganden. Bland dessa hör den egna förförståelse. Den praktiska förförståelsen av palliativ vård var låg då tidigare arbetslivserfarenhet från palliativ vård eller privata erfarenheter ej fanns. Inledningsvis diskuterades även förförståelse rörande väntade resultat vilket ansågs bidra till vaksamhet rörande eventuell bias i sammanställningen av resultatet.

Det var väsentligt i arbetet att samtliga resultatartiklar hade genomgått etisk granskning då det ansågs vara av största vikt utifrån forskningspersonernas sårbarhet i den palliativa vårdssituationen. Detta stöds av Helgeson (2015, s. 98) samt Polit & Beck (2021, s. 144) som menar att en person med palliativt vårdbehov i sin egenskap av att vara svårt sjuk anses höra till den specifikt skyddsvärda grupp som kräver extra noggrannhet vid forskning vilket även kan tänkas inkludera deras närstående. I denna studie har samtliga resultatartiklar genomgått etisk granskning och inhämtat informerat samtycke. Denna information framgick ofta direkt i artikelns text. I de fall information om etisk granskning och informerat samtycke saknades i artikeln söktes denna information upp på berörd tidskrifts hemsida.

Överförbarhet innebär ett resonemang kring till vilken grad resultatet från litteraturstudien kan överföras till andra sammanhang eller grupper (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 485). Av de valda artiklarna i denna studie kom fyra från USA, tre från Belgien, en från Kanada, en från Australien, en från Sverige, en från Spanien, en från Tyskland, en från Norge, en från Nederländerna samt en från Storbritannien. Detta ansågs ge en god möjlighet till överförbarhet i en västerländsk kontext. Däremot kan det vara svårare att överföra resultatet till en global kontext utan att hänsyn behöver tas till skiljande kulturella och organisatoriska aspekter. Palliativ vård förekommer i olika vårdformer, allt från vård i hemmet till specialiserad palliativ slutenvård vilket innebär en viss variation i hur den palliativa vården utförs. Eftersom artiklarna i denna studie representerar flera olika vårdformer där cirka hälften berör hemsjukvård och hälften olika former av slutenvård kan en viss överförbarhet förmodas föreligga mellan vårdformerna.

Det finns en sannolikhet att missförstånd kan ha förekommit i översättning och tolkning av begrepp från engelska till svenska. Därmed föreligger en viss risk att innebörden av begrepp har förvanskats något. Strävan har dock varit full objektivitet i översättningen och vid tveksamheter har ett engelsk-svenskt lexikon använts.

Vid totalt fem tillfällen har det självständiga arbetet granskats i en handledargrupp som har letts av en handledare från Sophiahemmet högskola.Handledningstillfällena har bidragit med kunskap och vägledning och utgjort en möjlighet till kritisk diskussion av denna studies olika delar. Att externa parter i form av både handledare och studiekamrater har bidragit till granskning och bekräftat att resultatdelen svarat på studiens syfte har utgjort ett sätt att stärka det självständiga arbetets trovärdighet (Henricson, 2023, s. 495).

Referenshanteringen i litteraturstudien har gjorts enligt Sophiahemmet Högskolas modifierade version av APA. Referenshanteringen har följt APA i såväl i löpande text som i referenslista. När referenshantering används konsekvent genom ett arbete skapas möjligheten för en läsare att gå tillbaka till ursprungskällan och verifiera resultatet vilket

ger arbetet transparens (Gunnarsson, 2023, s. 520). Referenshantering är därmed ett sätt att säkerställa den vetenskapliga noggrannheten, akribin (Gunnarsson, 2023, s. 501).

Slutsats

Denna litteraturstudie belyser närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård. I resultatet framkom tre övergripande kategorier av stöd: Upplevelsen av information som stöd, upplevelsen av praktiskt stöd och upplevelsen av emotionellt stöd vilka hade stor påverkan på närstående beroende på hur de förmedlades.

Ur resultatet framkom att närstående inom flertalet områden erhöll det önskade stödet från hälso- och sjukvårdspersonal inom den palliativa vården. Givet den utmanande situation det kan innebära att vara närstående till en patient i ett palliativt skede är påverkan dock stor när stödet inte ges på ett sätt som upplevs som stärkande. Bristande stöd från hälso- och sjukvården kan leda till ett ökat lidande i form av sänkt livskvalitet, en försämrad hälsa och en förlängd sorgprocess vilket stärks av aktuell forskning. Resultatet visade att när hälso- och sjukvårdspersonalens stödfunktioner utfördes på ett sätt som uppfyllde de närståendes behov upplevde de närstående självförtroende, att bördan lättade och en känsla av hanterbarhet. Härmed stärktes även deras copingstrategier vilket kan tänkas påverka såväl livskvalitet som hälsa i en positiv riktning. När stödfunktioner däremot inte fungerade på ett sätt som uppfyllde de närståendes behov upplevde de en känsla av övergivenhet, frustration, ökad sårbarhet och att de inte var värda att bry sig om vilket kan tänkas ge upphov till en situation med ökat lidande och högre vårdbelastning.

Resultatet från denna studie tyder på att närstående och patient har en ömsesidig påverkan på varandra utifrån ett systemiskt perspektiv vilket innebär att hälso- och sjukvårdspersonalens stödåtgärder till patienten även stärker de närstående, vilket också gäller omvänt. Om de närstående inte upplevde att patienten var i goda händer tog de heller inte hand om sig själva vilket i sin tur kan antas påverka patientens lidande.

Litteraturstudien bidrar med ökad kunskap och kompetens rörande hur hälso- och sjukvårdspersonal kan stötta och inkludera närstående i vården av patienter i palliativa vårdsituationer oavsett vårdform. Den kan också bidra till ökad reflektion rörande den ömsesidighet som föreligger mellan patient och närstående och hur denna kunskap kan förändra synen på hur närstående bjuds in och inkluderas i vården. Litteraturstudiens resultat anses av författarna vara överförbart till andra vårdsituationer där familjer önskar vara inblandade i behandlingen av en sjuk patient.

Fortsatta studier

Resultatet i denna litteraturöversikt har beskrivit närståendes upplevelser relaterade till stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård. I forskning som författarna stött på under arbetets gång påvisades förekomsten av praktiska organisatoriska hinder för att hälso- och sjukvårdspersonal ska ha förutsättningar att implementera stöd som fokuserar på familjemedlemmar (Soikkeli-Jalonen et al., 2023). Detta utgjordes bland annat av bristande åtkomst till enskilda rum för samtal samt utrymme för att kunna stanna över natten. Ett framtida forskningsområde rörande implementering av miljömässiga faktorer som underlättar den palliativa vårdens inkludering av anhöriga efterlyses av författarna till denna studie. Återkommande i resultatet från samtliga tre huvudkategorier var också hur de närstående överlag relaterade hälso- och sjukvårdspersonalens stöd till upplevelsen av

emotionellt stöd vilket indikerar betydelsen av emotionellt stöd för de närstående. Med detta som bakgrund efterlyses forskning på hur empati och emotionell förståelse kan integreras i utbildningen av framtida hälso- och sjukvårdspersonal.

Klinisk tillämpbarhet

Denna studie kan bidra med ökad förståelse hos hälso- och sjukvårdspersonal för hur närstående i palliativ vård upplever olika former av åtgärder eller frånvaron av dem. Den kan vidare bidra till kunskap om vilka åtgärder som upplevs som stödjande hos de närstående samt vilka åtgärder som istället bidrar till ökad sårbarhet och osäkerhet. När förståelsen för närståendes behov av stöd ökar hos hälso- och sjukvårdspersonalen kan det ge förutsättningar för en mer tidsanpassad, inkluderande och emotionellt mogen vård av närstående till patienter i palliativ vård. Detta kan i sin tur leda till minskad risk för lidande i form av nedsatt livskvalitet, ångest och depression hos de närstående. Stödjande åtgärder från hälso- och sjukvårdspersonal riktade mot närstående i palliativ vård kan på det sättet antas minska det totala vårdbehovet vilket utgör ett argument i sig för den kliniska tillämpbarheten. Resultatet baseras på artiklar från västvärlden och anses därför ha klinisk tillämpbarhet i en svensk kontext.

Relaterat till ämnet närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård kan denna litteraturstudie antas ha implikationer på hållbar utveckling utifrån det som statueras i Förenta nationernas [FN]’s globala mål nummer tre: God hälsa för alla. Mål tre handlar om att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i samtliga åldrar (Åberg Aas, 2021). Detta berör den kliniska tillämpbarheten utifrån det samband som framkommit i resultatet mellan ökat stöd och närståendes välbefinnande och möjligheter till coping. Olika former av informativt, praktiskt och emotionellt stöd ger förutsättningar för välbefinnande och en bättre psykologisk hälsa hos de närstående vilket i förlängningen leder till en bättre folkhälsa. Närståendes upplevelser av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal relaterar även mer specifikt till delmål tre:åtta som berör området tillgänglig sjukvård för alla vilket också innefattar jämlik hälsa. I litteraturstudiens resultat påvisas att stödbehov skiljer sig åt beroende på faktorer såsom tillgänglighet på personal, vårdform samt om boendeplatsen är på landsbygd eller i staden. Detta stöds även av O’Sullivan et al. (2018) som menar att förekomsten av jämlik hälsa påverkas av vårdform. Att tillämpa en jämlik vård såsom den beskrivs i [FN]’s globala mål nummer tre kan därmed leda till en ökad hälsa för närstående i palliativ vård oberoende av vårdform, tillgänglighet på personal eller var patienten bor.

Författarnas bidrag

Författarna Åsa Kull och Magdalena Raam har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

REFERENSER

Samtliga artiklar som inkluderats i studiens resultat markeras med en asterisk (*) i referenslistan.

Ahn, S., Romo, R. D., & Campbell, C. L. (2020). A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient education and counseling*, 103(8), 1518–1530. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>

Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., & McMillan, S. C. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of palliative medicine*, 16(7), 745–751. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0450>

Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., Ternestedt, B. M., & Fürst C. J. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande. *Läkartidningen*. 2020, 117:20101, 1-4. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/2020/10/20101.pdf>

Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Fearon, K., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Muscaritoli, M., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T., Strasser, F., ... Preiser, J. C. (2017). ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 36(1), 11–48. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B.-I., & Syrén, S. (2023). *Att möta familjer inom vård och omsorg: En samtalsmodell på systemisk grund* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). SBU, SFF.

*Bijnsdorp, F. M., Pasma, H. R. W., Boot, C. R. L., van Hooft, S. M., van Staa, A., & Francke, A. L. (2020). Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: A Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC palliative care*, 19(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00560-x>

*Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., & Dumont, S. (2014). A comparison of support needs between rural and urban family caregivers providing palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*, 31(1), 13–19. <https://doi.org/10.1177/1049909112474712>

Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*, 92(1090), 466–470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>

Choi, S., & Seo, J. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), 280-290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>

De Korte-Verhoef, M. C., Pasma, H. R., Schweitzer, B. P., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2014). Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC palliative care*, 13(1), 16. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-16>

Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K. H., Akyar, I., Hegel, M. T., & Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>

*Durieux, B. N., Berrier, A., Catzen, H. Z., Gray, T. F., Lakin, J. R., Cunningham, R., Morris, S. E., Tulskey, J. A., & Sanders, J. J. (2022). "I think that she would have wanted...": Qualitative interviews with bereaved caregivers reveal complexity in measuring goal-concordant care at the end of life. *Palliative medicine*, 36(4), 742–750. <https://doi.org/10.1177/02692163221078472>

El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., & Temel, J. S. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The oncologist*, 22(12), 1528–1534. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>

Fenton, A. T. H. R., Fletcher, K. M., Kizildag, D., Borstelmann, N. A., Kessler, D., Cronin, C., Revette, A. C., Wright, A. A., Frank, E., & Enzinger, A. C. (2023). Cancer Caregivers' Prognostic and End-of-Life Communication Needs and Experiences and their Impact. *Journal of pain and symptom management*, 65(1), 16–25. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.09.012>

Fingerman, K. L., Sechrist, J., & Birditt, K. (2013). Changing views on intergenerational ties. *Gerontology*, 59(1), 64–70. <https://doi.org/10.1159/000342211>

Fitch, M. I., Fliedner, M. C., & O'Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 150–155. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04>

Forbat, L., Johnston, N., & Mitchell, I. (2020). Defining 'specialist palliative care': findings from a Delphi study of clinicians. *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*, 44(2), 313–321. <https://doi.org/10.1071/AH18198>

*Frame, A., Grant, J. B., Layard, E., Scholz, B., Law, E., Ranse, K., Mitchell, I., & Chapman, M. (2022). Bereaved caregivers' satisfaction with end-of-life care. *Progress in Palliative Care*, 30(4), 212–220. <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.2005756>

Franchini, L., Ercolani, G., Ostan, R., Raccichini, M., Samolsky-Dekel, A., Malerba, M. B., Melis, A., Varani, S., & Pannuti, R. (2020). Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3227–3235. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05155-8>

Freeman, S., Hirdes, J. P., Stolee, P., & Garcia, J. (2016). A Cross-Sectional Examination of the Association Between Dyspnea and Distress as Experienced by Palliative Home Care Clients and Their Informal Caregivers. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 12(1-2), 82–103. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156604>

Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 185–199). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 41–56). Studentlitteratur.

Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & social care in the community*, 24(4), 428–438. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>

Gunnarsson, I. (2023). Referenshantering med endnote. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 501–521). Studentlitteratur.

*Hansen, M. I. T., Haugen, D. F., Sigurdardottir, K. R., Kvikstad, A., Mayland, C. R., Schaufel, M. A., & ERANet-LAC CODE project group (2020). Factors affecting quality of end-of-life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE survey in Norway. *BMC palliative care*, 19(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00609-x>

Hartnett, J., Thom, B., & Kline, N. (2016). Caregiver Burden in End-Stage Ovarian Cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 20(2), 169–173. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.169-173>

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 491–500). Studentlitteratur.

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine* (1982), 60(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>

International Association of Hospice and Palliative Care. (2020). *Definition av palliativ vård*. <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2021/10/IAHPC-definition-av-palliativ-var-d-svenska-2019-2020.pdf>

*Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of clinical nursing*, 24(1-2), 131–140. <https://doi.org/10.1111/jocn.12695>

Janssen, D. J., Wouters, E. F., & Spruit, M. A. (2015). Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Current opinion in supportive and palliative care*, 9(3), 232–237. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000146>

Kako, J., Kobayashi, M., Kanno, Y., Kajiwara, K., Nakano, K., Morikawa, M., Matsuda, Y., Shimizu, Y., Hori, M., Niino, M., Suzuki, M., & Shimazu, T. (2022). Nursing support for symptoms in patients with cancer and caregiver burdens: A scoping review protocol. *BMJ open*, 12(9), e061866. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061866>

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 61–83). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur och Kultur.

*LaValley, S. A. (2018). End-of-Life Caregiver Social Support Activation: The Roles of Hospice Clinicians and Professionals. *Qualitative health research*, 28(1), 87–97. <https://doi.org/10.1177/1049732317732963>

*LaValley, S. A., & Gage-Bouchard, E. A. (2020). Life Course Stage and Social Support Mobilization for End-of-Life Caregivers. *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, 39(8), 820–827. <https://doi.org/10.1177/0733464818766666>

*Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 19(6), 282–288. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>

Malik, F. A., Gysels, M., & Higginson, I. J. (2013). Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliative medicine*, 27(7), 647–656. <https://doi.org/10.1177/0269216313488812>

Masterson, M. P., Schuler, T. A., & Kissane, D. W. (2013). Family focused grief therapy: A versatile intervention in palliative care and bereavement. *Bereavement care: for all those who help the bereaved*, 32(3), 117–123. <https://doi.org/10.1080/02682621.2013.854544>

*Matthys, O., Dierickx, S., Deliëns, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. (2022). How are family caregivers of people with a serious illness supported by healthcare professionals in their caregiving tasks? A cross-sectional survey of bereaved family caregivers. *Palliative medicine*, 36(3), 529–539. <https://doi.org/10.1177/02692163211070228>

Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Cortegiani, A., & Casuccio, A. (2019). Symptom Expression in Patients with Advanced Cancer Admitted to an Acute Supportive/Palliative Care Unit With and Without Delirium. *The oncologist*, *24*(6), e358–e364. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0244>

Mücke, M., Mochamat, Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *The Cochrane database of systematic reviews*, *2015*(5), CD006788. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006788.pub3>.

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 473–490). Studentlitteratur.

Möllerberg, M. L., Sandgren, A., Lithman, T., Noreen, D., Olsson, H., & Sjövall, K. (2016). The effects of a cancer diagnosis on the health of a patient's partner: a population-based registry study of cancer in Sweden. *European journal of cancer care*, *25*(5), 744–752. <https://doi.org/10.1111/ecc.12487>

Möllerberg, M. L., Årestedt, K., Swahnberg, K., Benzein, E., & Sandgren, A. (2019). Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliative medicine*, *33*(10), 1310–1318. <https://doi.org/10.1177/0269216319866653>

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *Journal of pain and symptom management*, *53*(3), 540–550. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013>

Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., Jackson, V. A., Pirl, W. F., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2016). *Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, *27*(8), 1607–1612. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw205>

Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I., & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life - a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC palliative care*, *20*(1), 132. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>

O'Connor, T., Paterson, C., Gibson, J., & Strickland, K. (2022). The conscious state of the dying patient: *An integrative review. Palliative & supportive care*, *20*(5), 731–743. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001541>

Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K. N., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Bergelt, C. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of

specialist inpatient palliative care. *BMC palliative care*, 18(1), 102.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7>

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (4. uppl.). Liber.

*Ortega-Galán, Á. M., Ruiz-Fernández, M. D., Carmona-Rega, M. I., Cabrera-Troya, J., Ortiz-Amo, R., & Ibáñez-Masero, O. (2019). Competence and Compassion: Key Elements of Professional Care at the End of Life From Caregiver's Perspective. *The American journal of hospice & palliative care*, 36(6), 485–491.
<https://doi.org/10.1177/1049909118816662>

O'Sullivan A., Alvariza A., Öhlen J., & Håkanson C. (2018). Bereaved Family Members' Satisfaction with Care during the Last Three Months of Life for People with Advanced Illness. *Healthcare*. 6(4):130. <https://doi.org/10.3390/healthcare6040130>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. 36 *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

*Reblin, M., Cloyes, K. G., Carpenter, J., Berry, P. H., Clayton, M. F., & Ellington, L. (2015). Social support needs: discordance between home hospice nurses and former family caregivers. *Palliative & supportive care*, 13(3), 465–472.
<https://doi.org/10.1017/S1478951513001156>

Regionala cancercentrum. (2023). *Palliativ vård: Nationellt vårdprogram*.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/dvardprogram/nationellt-var/dvardprogram-palliativ-var.pdf>

Rojas-Garcia, C., Vargas-Escobar, L. M., & Giraldo-Castro, M. (2023). Palliative Care Needs of Families of Adults With Advanced Cancer. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 25(4), 197–203. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000954>

Roper, L., Donnellan, W., Hanratty, B., & Bennett, K. (2019). Exploring dimensions of social support and resilience when providing care at the end of life: a qualitative study. *Aging & mental health*, 23(9), 1139–1145.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1484886>

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 435–448). Studentlitteratur.

- Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., van den Berg, B., & Grande, G. (2017). The contributions of family care-givers at end of life: A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative medicine*, *31*(4), 346–355. <https://doi.org/10.1177/0269216317690479>
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2019). Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education - a qualitative study. *BMC palliative care*, *18*(1), 58. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0444-3>
- Sánchez-Román, S., Beltrán Zavala, C., Lara Solares, A., & Chiquete, E. (2014). Delirium in adult patients receiving palliative care: a systematic review of the literature. *Revista de psiquiatria y salud mental*, *7*(1), 48–58. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2013.05.001>
- Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. (2021). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, *35*(3), 937–944. <https://doi.org/10.1111/scs.12913>
- Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 65-78). Studentlitteratur.
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, *27*(1-2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, *24*(2), 91–96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Riksdagen. Hämtad 8 september, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Riksdagen. Hämtad 5 oktober, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, *32*(6), 705–714. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-B)
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer–Utvärdering. Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2023). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 17 september, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A., & Haavisto, E. (2023). Healthcare professionals' perceptions of psychosocial support for family members in palliative care inpatient units-A qualitative descriptive study. *Nursing open*, *10*(5), 3018–3027. <https://doi.org/10.1002/nop2.1548>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 10 september, 2023, från <https://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla/>

Svenska Palliativregistret (2019). *Brytpunktsbedömning och brytpunktsamtal - lathund för läkare*. <https://palliativregistret.se/media/3nvv4w3i/bps-slutversion-131119.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* (Rev. uppl.). <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå*. <https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. uppl.). <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

*Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L. M., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: A prospective longitudinal study. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *29*(3), 1303–1315. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z>

van Dongen, J. J., Lenzen, S. A., van Bokhoven, M. A., Daniëls, R., van der Weijden, T., & Beurskens, A. (2016). Interprofessional collaboration regarding patients' care plans in primary care: a focus group study into influential factors. *BMC family practice*, *17*(58). <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0456-5>

van Esch, H. J., Lokker, M. E., Rietjens, J., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2020). Understanding relatives' experience of death rattle. *BMC psychology*, *8*(1), 62. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00431-3>

*Vermorgen, M., De Vleminck, A., Leemans, K., Van den Block, L., Van Audenhove, C., Deliens, L., & Cohen, J. (2019). Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. *BMJ supportive & palliative care*, 10(4), e33. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001795>

*Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative medicine*, 35(1), 109–119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>

Vissers, K. C., van den Brand, M. W., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., Hasselaar, J., & Engels, Y. (2013). Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain practice : the official journal of World Institute of Pain*, 13(7), 576–588. <https://doi.org/10.1111/papr.12025>

Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 77–84. <https://doi.org/10.1111/scs.12603>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik*. (4. uppl.). Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers*. Hämtad 5 september, 2023, från <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Yang, Y., Zhao, X., Cui, M., & Wang, Y. (2023). Dimensions of spiritual well-being in relation to physical and psychological symptoms: a cross-sectional study of advanced cancer patients admitted to a palliative care unit. *BMC palliative care*, 22(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01261-x>

Åberg Aas, M. (Red.). (2021). *Arbetsbok Agenda 2030: Ett material från projektet Glokala Sverige – Agenda 2030 i kommuner och regioner*. <https://fn.se/wp-content/uploads/2022/08/FOR-TRYCK-Arbetsbok-Agenda-2030-i-kommuner-uppdaterat-2021-02-26-fran-Tomorro.pdf>

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II =Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

<p>Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.</p>	<p>Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.</p>	<p>*</p>	<p>Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.</p>
<p>Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).</p>	<p>Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.</p>	<p>*</p>	<p>Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.</p>

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bijnsdorp, F. M., Pasmaan, H. R. W., Boot, C. R. L., van Hoof, S. M., van Staa, A., & Francke, A. L. 2020 Nederländerna	Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: A Q-methodological study into family caregiver' support needs.	Identifiera profiler av närståendevårdare till patienter i ett palliativt skede i hemmet och jämföra profilerna med närståendes behov och upplevelser relaterat till vårdande.	<u>Design</u> : Mixed study. <u>Urval</u> : Närstående som nyligen (>2 år) vårdat en patient i ett palliativt skede i hemmet. Rekryterades via webbsidor, sociala medier och nyhetsbrev. Efterföljande intervjuer. <u>Datainsamling</u> : Q-sample utifrån olika kategorier av supportrelaterade påståenden som rankades av deltagarna. I samband med rankningen ställdes följdfrågor där deltagarna fick förklara sina val. Intervjun samt alla kommentarer under processen spelades in. <u>Dataanalys</u> : Rankningar ställdes mot varandra för att identifiera likheter. Samma åsikt delade samma faktor som också fick en egen Q-sort. Faktorerna tolkades som närståendeprofiler. Ett nummer från -3 till +3 indikerade hur mycket den närstående höll med om ett påstående. Kvalitativ data analyserades i syfte att förstå vad som orsakat rankningarna i ytterlägena (-3 och +3).	41 (-)	Utifrån fem komponenter (behov av stöd till närståendevårdare i syfte att själva kunna ge stöd, behov av stöd för närståendevårdarna själva, upplevt stöd, upplevelser av att vårda samt kapacitet till vårdande) kategoriserades fyra profiler. De fyra profilerna som framkom var; profil (1) var de som ville ha uppskattning och en tilldelad kontaktperson; profil (2) var bipolär. Den positiva polen (2+) omfattade de som hade stödjande relationer och den negativa polen (2-) innefattade de som önskade stödjande relationer; profil (3) var de som ville ha information och praktiskt stöd och profil (4) innefattade de som behövde ledighet/paus. De fyra profilerna speglar olika stödbehov och erfarenheter av vård.	K + P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., & Dumont, S. 2014 Kanada	A Comparison of Support Needs Between Rural and Urban Family Caregivers Providing Palliative Care	Att undersöka och jämföra behoven av stöd för närstående som vårdar en familjemedlem i en urban kontext och de som vårdar en närstående på landsbygden. Studiens syfte var också att katalogisera närståendes uppfattningar om den formella serviceupplevelsen.	<u>Design</u> : Tvärsnittsstudie <u>Urval</u> : Närstående: Regelbundet tillhandahållit vård till en palliativ patient utan att erhålla ersättning. Vid tidpunkten för intervjun antingen vara aktiva i närståendevården eller sörjande till en patient som avlidit. Bosatt i upptagningsområdet. Kunna kommunicera på engelska. Patienten: över 19 år. Erhålla formell service från centret i upptagningsområdet. Rekrytering skedde under tiden patienten var inskriven som klient i palliativ vård på ett sjukvårdscenter. <u>Datainsamling</u> : Enkätstudie via telefon <u>Dataanalys</u> : Statistisk analys.	140, 70 stycken i respektive grupp. (-)	De främsta behoven av stöd identifierades utifrån tre områden: information, handgripligt stöd i form av praktisk hjälp (eng. tangible) och känslomässigt stöd. Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader mellan urbana och landsbygdsrespondenter dock visade landsbygdsgruppen en större andel icke uppfyllt stöd inom området handgripligt/praktiskt stöd jämfört med den urbana gruppen. Inom områdena emotionellt och informationsrelaterat stöd visades däremot inga större signifikanta skillnader mellan grupperna. Båda grupperna klassificerade informationsstöd som det viktigaste stödområdet.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Durieux, B. N., Berrier, A., Catzen, H. Z., Gray, T. F., Lakin, J. R., Cunningham, R., Morris, S. E., Tulsky, J. A., & Sanders, J. J. 2022 USA	“I think that she would have wanted...”: Qualitative interviews with bereaved caregivers reveal complexity in measuring goal-concordant care at the end of life	Att förstå närståendes uppfattning om patienters vårdupplevelser, i vilken utsträckning vården upplevdes som målanpassad och de faktorer som kontextualiserade upplevelsen av vård i livets slutskede.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> <i>Närstående:</i> Genomgått en förlust från två akademiska sjukhus i nordöstra USA mellan 2018 och 2019. <i>Patienten:</i> Avlidit de senaste 6 månaderna. Över 21 år. Etniskt ursprung: svart/afrikansk eller vit/kaukasisk. Urvalskriterier för närstående: >18 år. Prata och läsa engelska. Listad som närmaste släkting/familjekontakt till den avlidne. Beskriva sig själv som något, alternativt mycket, involverad i vården under patientens sista månad i livet. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer under 30-90 minuter. Inspelade och transkriberade. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys.	19 (-)	Utifrån måluppfyllelse av vården (goal-concordant care) beskriver närstående tre teman som påverkar deras uppfattning om vård och vårdkvalitet: Kommunikation, Relationell/humanistisk vård samt vårdövergångar. De flesta närståendevårdare beskriver att vården upplevts som måluppfylld, dock lyftes flera även områden där de upplevde låg kvalitet.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Frame, A., Grant, J. B., Layard, E., Scholz, B., Law, E., Ranse, K., Mitchell, I., & Chapman, M. 2022 Australien	Bereaved caregivers' satisfaction with end-of-life care	Att undersöka kvaliteten på den palliativa vård som gets på ett akutsjukhus i Australien utifrån sörjande närståendes perspektiv både utifrån global nöjdhet och genom identifiering av prediktorer för nöjdhet.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. Enkät, kortare version av CANHELP. (Brief caregiver version of the Canadian Health Care Evaluation Project). <u>Urval:</u> Närstående /familjemedlem till patient som avlidit på ett akutsjukhus i Australian Capital Territory de senaste 6-12 månaderna. Utifrån journalen listad som närstående eller nödkontakt till patienten. <u>Datainsamling:</u> Förfrågan via brev under 2019 som också innehöll ett frågeformulär samt en länk till onlineversion av enkäten. Frågorna rörde demografi, global nöjdhet med vård och uppfattningen av vården inom sex domäner, totalt 37 frågor (1-5 skala). <u>Dataanalys:</u> Statistisk analys.	91 (-3)	Mätning av övergripande nöjdhet av närståendevårdare som genomgått en förlust visar generellt hög nöjdhet med vården i livets slutskede. (Helt nöjda, mycket nöjda och delvis nöjda tillsammans 89,1%). De faktorer som bidrog till närståendes nöjdhet var relaterat faktorerna: om döden var väntad, att såväl närstående som patient fick den dödsplats som önskades, åldern på den närstående (ju äldre desto mer nöjd) och religiös tillhörighet. Studien visade på flera områden som skattades högt på globala nöjdhetsskalan men som skattades lägre utifrån närståendevårdarnas egna upplevelser: Dessa var hantering av sjukdomen, relationen till läkarna, kommunikation och beslutsfattande samt hantering av sjukdomen, inblandning av närstående samt karaktäristika hos sjukvårdsteamet.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hansen, M. I. T., Haugen, D. F., Sigurdardottir, K. R., Kvikstad, A., Mayland, C. R., Schaufel, M. A., & ERANet-LAC CODE project group. 2020 Norge	Factors affecting quality of end-of- life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE survey in Norway	Undersöka vilka faktorer som förbättrade eller minskade kvaliteten vid vård i livets slutskede från norska släktingars perspektiv, såsom uttryckta i de fria kommentarsfälten.	<u>Design</u> : Substudie till den internationella enkäten ERANet-LAC CODE som användes i sju länder för att utvärdera vårdkvaliteten för patienter döende i cancer. Kodning av texten i de fria kommentarsfälten <u>Urval</u> : Närstående som förlorat en anhörig i cancer 6-8 veckor tidigare. Rekrytering skedde under en 14 månaders period. <u>Datainsamling</u> : under 2017 och 2018 på sju olika sjukhus. Deltagarna fick skriftlig och muntlig information från sjukvårdspersonal innan de lämnade avdelningen. Enkäten returnerades via post. <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys.	104 (-)	Av de fria kommentarerna var: 45 % negativa beskrivningar 27% positiva beskrivningar 23 % blandade beskrivningar Fyra huvudkategorier framkom, deltagare beskrev att: 1) uppmärksam vård riktad mot patientens praktiska behov och deras närstående gav upphov till en känsla av värdighet. Detta kunde också lätt förloras när denna uppmärksamhet saknades. 2) Hur brist på vårdkontinuitet, personal, koordinering av insatser och kompetens gav upphov till mindre symtomlindring och känsla av osäkerhet. 3) Bristfällig informationen till närstående och patient gav upphov till stressande och oförutsägbara utvecklingar under sjukdomens sista dagar. 4) När professionellt stöd från hälso-och sjukvårdspersonal fanns tillgängligt och också gavs ledde det till en känsla av säkerhet och ökad förmåga till coping.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. 2015 Storbritannien	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service.	Att utforska sörjande närståendevårdares uppfattningar och erfarenheter av palliativ hemsjukvård.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Deltagare över 18 år som hade varit huvudvårdare för en patient som fått den palliativa hemsjukvårdstjänsten inkluderades. Kontaktades tidigast tre månader efter dödsfallet. Rekrytering via annonser, hemsidor och vårdorganisationer. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer, inspelade och transkriberade. <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys.	20 (-)	Samtliga deltagare rapporterade en positiv inverkan av den palliativa hemsjukvården där tre huvudteman utifrån närståendevårdares kommentarer kunde få fram: en uppskattad närvaro, att vara i goda händer och stödjandet av ett normalt liv.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
LaValley, S.A. 2018 USA	End-of-Life Caregiver Social Support Activation: The Roles of Hospice Clinicians and Professionals	Att undersöka typerna av informativt och känslomässigt stöd närstående som vårdar en anhörig har sökt eller fått från nya sociala nätverksmedlemmar inklusive sjukvårdspersonal och juridiska eller finansiella experter under sina erfarenheter som vårdare av en nära anhörig med livsbegränsande sjukdom.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Familjevårdare som var inskrivna och listade som "primära närståendevårdare" i ett hospiceprogram i nordöstra USA. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Inspelade och transkriberade. <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys.	61 (1)	Ett antal olika teman framkom som indikerar att närstående som vårdar en anhörig får tillgängligt, omedelbart vårdgivarcentrerat känslomässigt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal, och situationsanpassat, förståeligt informationsstöd från andra typer av experter. Dessutom fick närstående överlappande känslomässigt och informativt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
LaValley, S.A., & Gage-Bouchard, E.A. 2020 USA	Life Course Stage and Social Support Mobilization for End-of-Life Caregivers	Att undersöka hinder för att söka efter och använda sig av stöd inom två olika populationer, äldre (65 år +) som vårdar en partner i livets slutskede och medelålders (50-64 år) som vårdar en förälder i livets slutskede och hur hindret för att söka stöd kan se lika ut/skilja sig åt mellan dessa två åldersgrupper.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Familjevårdare 50-64 år respektive 65 år + som var inskrivna och listade som "primära närståendevårdare" i ett hospiceprogram i nordöstra USA. Rekryterades via mejl. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Inspelade och transkriberade. <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys.	50 (11)	Äldre vuxna som vårdar en partner rapporterade följande hinder för att söka efter och använda stöd: en preferens att följa personliga vanor och rutiner, en känsla av skyldighet att uppfylla sin roll som partner, en tveksamhet att belasta medlemmar ur sitt sociala nätverk samt viljan att upprätthålla patientens integritet och värdighet. Medelålders personer som vårdar en förälder upplevde en annan typ av hinder för att söka stöd, vilket inkluderade svårigheter att balansera flera, överlappande vårdande roller och oenigheter mellan syskon som ger vård åt en förälder.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lundberg, T., Olsson, M., & Füerst, C. J. 2013 Sverige	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.	Undersöka familjemedlemmars stödjande interaktioner i palliativ vård och de emotionella upplevelser de kopplar till dessa interaktioner.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Strategiskt urval av närstående till patienter som deltagit i en stödgrupp under två månader på den palliativa enhet (vårdenhet eller hemsjukvård) där patienten tidigare varit inskriven. Inklusionskriterier anhöriga: Över 18 år. Utifrån patientens journal inskriven som närmaste familjemedlem till den som avlidit. Kontakt skedde 6 månader efter dödsfallet via ett brev och telefonsamtal. <u>Datainsamling:</u> Individuella semistrukturerade intervjuer under 1-1,5 timme. 6-9 månader efter dödsfallet. Inspelade och transkriberade. <u>Dataanalys:</u> Induktiv kvalitativ innehållsanalys.	25 (12 kvinnor, 13 män.) (-)	Fem kategorier av stödjande interaktioner med vårdpersonal kopplades till de emotionella konsekvenser de gav upphov till hos de närstående. Resultatet visade att: Stöd i form av information gav känslor av säkerhet och visshet. Stöd i form av stödjande möten med personalen gav känslor av värme och tröst. Stöd i form av personalens professionella fokus gav en känsla av värde. Stöd i form sorgestöttning gav en känsla av visshet och styrka. Resultatet visade på det väsentliga i att erbjuda tydlig information och stöttande möten såväl i sen palliativ fas som i sorgen efter dödsfallet. Även en hemlik miljö bidrog till detta.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Matthys, O., Dierickx, S., Deliens, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. 2022 Belgien	How are family caregivers of people with a serious illness supported by healthcare professionals in their caregiving tasks? A crosssectional survey of bereaved family caregivers	Att undersöka hur anhörigvårdare till personer med allvarlig sjukdom stöds av hälso- och sjukvårdspersonal i sina vårdande uppgifter de sista tre månaderna innan personen avlider.	<u>Design</u> : Tvärsnittsstudie <u>Urval</u> : Slumpmässigt urval av 3 000 dödsfall av personer med en allvarlig sjukdom. Samtliga hade ansökt om ersättning från en av de deltagande sjukförsäkringsbolagen. Personen som var registrerad som närståendevårdare valdes från databasen. Inklusionskriterier: Närstående som gett vård till person som avlidit mellan 2 -6 månader före registrering. Komplet postadress i databasen. Närstående och den avlidnes ålder > 18 år. Svarat ja på enkätfrågor om att de haft kontakt med patienten tre månader innan dödsfallet och att patienten hade en kronisk allvarlig sjukdom. <u>Datainsamling</u> : Enkätundersökning som skickades ut per post. <u>Dataanalys</u> : Statistisk analys.	1334 (-205)	Tre områden av support identifierades för omvårdnadsåtgärder till närståendevårdare: Fysiska, psykosociala och praktiska. Närståendevårdare till de patienter som erhöll specialiserad palliativ vård erhöll mer stöd från samtliga tre områden än de som inte fick palliativ vård. Majoriteten av närståendevårdarna fick stöd från en eller flera personer inom hälso- och sjukvården. Lägst rapporterades för området "uppmuntran till social interaktion" (71 %), högst för området symtomhantering (95 %). De flesta närståendevårdarna fick stöd av hälso- och sjukvårdspersonal så att de själva skulle kunna utföra uppgiften. De flesta närståendevårdarna värderade detta stöd som tillräckligt. Majoriteten av närståendevårdarna upplevde sig ha fått tillräckligt med information från hälso- och sjukvårdspersonal.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ortega-Galán, Á. M., Ruiz-Fernández, M. D., Carmona-Rega, M. I., Cabrera-Troya, J., Ortíz-Amo, R., & Ibáñez-Masero, O. 2019 Spanien	Competence and Compassion: Key Elements of Professional Care at the End of Life From Caregiver's Perspective	Att förstå, belysa och karaktärisera nyckelelement hos hälso-och sjukvårdsprofessioners beteenden gentemot patienter i livets slutskede utifrån närståendevårdares perspektiv.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Närståendevårdare som förlorat en familjemedlem från två månader upp till två år sedan. <u>Datainsamling</u> : Fem diskussionsgrupper (90 minuter) samt enskilda djupintervjuer (45-60 minuter) under 2013-2014. Plats: Hälsocenter i fem spanska provinser (grupper) samt på hälsocenters kontor/i hemmet (intervjuer). <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys.	81 (varav 40 i grupp och 41 i intervjuer) (-)	Två meningsenheter med subdimensioner framkom. 1. Teknisk kompetens med de två subdimensionerna: a, Symtomkontroll b, Vårdkontinuitet 2. Medmänsklighet med de tre subdimensionerna: a, Effektiv/affektiv kommunikation b, Attityder av vänlighet och närhet gentemot patienten och familjen. c, Generositet och personligt anpassad flexibilitet i vården.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Reblin, M., Cloyes, K. G., Carpenter, J., Berry, P. H., Clayton, M. F., & Ellington, L. 2015 USA	Social support needs: Discordance between home hospice nurses and former family caregivers.	1, Identifiera vilken av de fem typerna av socialt stöd (Informational, Esteem, Emotional, Tangible, Belonging) som mest citeras av sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård och av närstående. 2, Avgöra i vilken grad stödbehov upplevs inom ovanstående stödtyper.	<u>Design</u> : Mixed study. <u>Urval</u> : <i>Närstående</i> : Tidigare vårdat en vuxen person i hemmet under de senaste 36 månaderna. Engelsktalande. Rekryterades via lokal hospiceagentur samt från ett sorgeprogram. <i>Sjuksköterskor (eng. nurse case managers)</i> : Arbetat minst ett år i denna roll. Rekryterades på en intresseorganisationsträff inom hospice och palliativ vård. Två fokusgrupper med närstående och två fokusgrupper med "nurse case managers". <u>Datainsamling</u> : Retrospektiva fokusgrupper med öppna frågor. Diskussionerna spelades in, transkriberades och verifierades av forskarteamet. <u>Dataanalys</u> : Deskriptiv analys.	27, 13 sjuksköterskor 14 närstående (-)	Sjuksköterskor hade 40 unika citeringar om närståendes behov; närstående hade 78 citeringar. Exempel från var och en av de fyra typerna av stöd identifierades i de båda grupperna (stödtypen belonging inkluderades inte) Sjuksköterskorna citerade främst stödtypen information, följt av stöttning av den egna förmågan (eng. esteem support), praktiskt stöd samt emotionellt stöd. Närstående citerade främst praktiskt stöd följt av information, emotionellt stöd samt stöttning av den egna förmågan.	K + P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L. M., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. 2021 Tyskland	Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study	Denna studie syftade till att undersöka det stödjande vårdbehovet hos närstående till patienter med avancerad cancer och deras användning av stödtjänster i början av den specialiserade palliativa vården, nära patientens död och efter dödsfallet.	<u>Design</u> : Prospektiv longitudinell studie <u>Urval</u> : Deltagarna rekryterades på två universitetsmedicinska centra inom 72 timmar efter cancerpatientens första inskrivning på avdelningen. Inklusionskriterierna: Den närstående var den primära informella vårdaren (enl. patienten), ålder över 18 år. <u>Datainsamling</u> : Data samlades in vid två tidpunkter genom självrapporteringsfrågeformulär (T1 och T2) <u>Dataanalys</u> : Statistisk regressionsanalys.	T1: 232 T2: 160	Av närståendevårdare uppgav en hög andel, cirka 85 % behov som är mycket/extremt viktiga i början av den specialiserade palliativa vården såväl som vid tidpunkten för patientens död. Vid båda tidpunkterna, var det högsta rangordnade behovet relaterat till information om förändringar i patientens tillstånd (100 % mot 99 %), och det vanligaste uppfyllda behovet var relaterat till att känna hopp (73 % mot 71 %). De närståendes specifika behov ändrades inte väsentligt över tid och följande behov förblev de fem viktigaste över tid: "att bli informerad om förändringar i patientens tillstånd", "känslan av att hälso- och sjukvårdspersonal tog väl hand om patienten", "försäkran om att den bästa möjliga vård gavs till patienten", "att få sina frågor ärligt besvarade" och "att veta exakt vad som har gjorts för patienten."	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Vermorgen, M., De Vleminck, A., Leemans, K., Van den Block, L., Van Audenhove, C., Deliens, L., & Cohen, J. 2019 Belgien	Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care	Att utvärdera dels i vilken utsträckning familjevårdare till personer som vårdas inom specialiserad palliativ vård upplevde att de hade fått information, stöd och eftervård, dels hur detta varierade beroende på typ av palliativ vård, vårdtiden och den avlidnes specifika egenskaper.	<u>Design</u> : Tvärsnittsstudie <u>Urval</u> : Ett frågeformulär skickades till de sörjande närstående som varit mest involverade i att vårda sina anhöriga som hade gått bort mellan fyra veckor och fyra månader tidigare. Minst 18 år gamla. Patienter inskrivna på en palliativ vårdenhet hemma eller på sjukhus vid tidpunkten för dödsfallet. <u>Datainsamling</u> : Ett strukturerat frågeformulär bestående av nio delar. <u>Dataanalys</u> : Statistisk sambandsanalys.	1504 (-)	Resultatet visar att cirka 86% av alla närståendevårdare till personer som haft specialiserad palliativ hemsjukvård eller sjukhusvård kände sig stöttade av hälso- och sjukvårdspersonal före dödsfallet. Ungefär tre av fyra respondenter angav att de fått rätt mängd information om tillståndet på den döende personen, för- och nackdelar med behandlingen och dödens nära förestående. Även om cirka 9 av 10 närstående kände sig stöttade direkt efter döden, uppgav nästan hälften av dem att de inte hade fått någon information om möjligheterna till eftervård. Närståendevårdare var mer benägna att ta emot stöd och omsorg när den som var döende vårdades på en palliativ specialistavdelning mot de som stöttades i hemmet eller av mobila palliativa team på sjukhuset.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. 2021 Belgien	Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers	Att undersöka hur familjemedlemmar som vårdar människor med en livsförkortande kronisk sjukdom i hemmet upplever och uppfattar samarbetet med olika hälso-och sjukvårdsprofessioner under den sista livsfasen.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> <i>Närstående:</i> Primära närståendevårdare i hemmet till personer med cancer, hjärtsvikt eller demens. Holländsktalande. Boende i Belgien (Flandern), 18 + år. 10 anhöriga till cancerpatienter, 10 till hjärtsviktpatienter och 10 till demenspatienter. <i>Patienter:</i> Cancerpatienter med livsexpektans <6 månader. Hjärtsviktpatienter med livsexpektans <12 månader. Demenspatienter med nivå 6 eller sju på Global Deterioration Scale. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer under 2016 och 2017, oftast i hemmet. Kartläggning över den närståendes vårdande nätverk gjordes. Intervjuerna spelades in och transkriberades. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys.	30 (-)	Fem teman framkom som beskriver kvaliteten på samarbetet mellan närståendevårdare och hälso- och sjukvårdspersonal (1) Respektera närståendevårdaren utifrån såväl dennes roll som en person med eget vårdbehov som en del av vårdteamet. (2) Hälso- och sjukvårdspersonalen ska finnas till hands genom att visa sig tillgängliga och snabbt svara på frågor både under vårdtiden och efter dödsfallet. (3) Hälso- och sjukvårdspersonalen ger tillräckligt mycket och tydlig information till patient och närståendevårdarna. (4) Det finns en samordning och samverkan av vården mellan närståendevårdarna och hälso- och sjukvårdspersonalen. (5) Kontextuella faktorer som ligger utanför hälso- och sjukvårdspersonalens kontroll som påverkar samarbete.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet