Akademin för hälsa, vård och välfärd

ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV PALLIATIV VÅRD

En allmän litteraturöversikt

VANNA HEDMAN

ELMA ROSENDAL

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE209

Handledare: Hulda Rintamäki
Examinator: Charlotta Åkerlind

Seminariedatum: 2025-11-27
Betygsdatum: 2025-12-12

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård avser att stödja människor och främja livskvaliteten genom att lindra lidandet. Palliativ vård medför förändringar i anhörigas och patienters vardag som präglas av ovissheten. Sjuksköterskor erfar en otillräcklighet gentemot anhöriga och patienter. Det medför brister i anhörigas involvering vilket har en negativ inverkan på patienters välbefinnande och livssituation. **Syfte:** Att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård. **Metod:** En allmän litteraturöversikt omfattade sammanlagt 13 artiklar av kvalitativ och kvantitativ ansats. **Resultat:** Det framkom tre centrala teman för anhörigas erfarenheter av palliativ vård; Betydelsen av kommunikation, betydelsen av stöd samt emotionell påverkan. En god kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal var central för anhörigas erfarenheter av delaktighet och vårdrelation inom den palliativa vården. Bristande stöd försvårade anhörigas förmåga att hantera den palliativa vården. Förändrade levnadsförhållanden innebar emotionella påfrestningar som påverkade anhörigas erfarenheter av palliativ vård. **Slutsats:** Genom att säkerställa en god palliativ vård ska sjuksköterskor beakta anhörigas behov och erfarenheter som en betydelsefull del av patienters palliativa vård. Det är därför väsentligt att sjuksköterskor fördjupar kunskapen gällande anhörigas erfarenheter av palliativ vård för en helhetsinriktad utveckling.

Nyckelord: Allmän litteraturöversikt, anhöriga, erfarenheter, kommunikation, palliativ vård, stöd.

ABSTRACT

Background: Palliative care intends to support people and promote quality of life by alleviating suffering. Palliative care entails changes in the everyday life of relatives' and patients', characterized by uncertainty. Nurses experience inadequacy towards relatives' and patients'. This leads to shortcomings in the involvement of relatives' which negatively affects patients' well-being and life situation. **Aim:** To create an overview of relatives' experiences of palliative care. **Method:** A general literature review included a total of 13 articles of qualitative and quantitative approach. **Results:** Three central themes emerged regarding relatives' experiences of palliative care; The importance of communication, the importance of support and emotional impact. Good communication between relatives' and healthcare professionals was central to relatives' experiences of participation and the care relationship within palliative care. Lack of support made it difficult for relatives to manage palliative care. Changed living conditions entailed emotional stress that affected relatives' experiences of palliative care. **Conclusion:** To ensure good palliative care nurses should consider the need and experiences of relatives as a significant part of patients' palliative care. It is therefore essential that nurses deepen their knowledge regarding relatives' experiences of palliative care for a holistic development.

Keywords: Communication, experiences, general literature review, palliative care, relatives, support.

INNEHÅLL

1 INLEDNING 1

2 BAKGRUND 1

2.1 Definitioner 1

2.1.1 Anhörig 2

2.1.2 Kommunikation 2

2.1.3 Vårdpersonal 2

2.2 Palliativ vård 2

2.3 Tidigare forskning 3

2.3.1 Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård 3

2.3.2 Patienters erfarenheter av palliativ vård 4

2.4 Vårdvetenskapligt perspektiv 5

2.4.1 De 6 s:n 6

2.5 Styrdokument och riktlinjer 7

2.5.1 Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 7

2.5.2 Patientlag 7

2.6 Problemformulering 7

3 SYFTE 8

4 METOD 8

4.1 Urval och datainsamling 9

4.2 Genomförande och analys 11

4.3 Etiska överväganden 12

5 RESULTAT 13

5.1 Likheter och skillnader i syfte 13

5.2 Likheter och skillnader i metod 14

5.2.1 Urval 14

5.2.2 Datainsamling 14

5.2.3 Dataanalys *15*

5.3 Artiklars resultat **15**

5.3.1 Betydelsen av kommunikation *15*

5.3.2 Betydelsen av stöd *16*

5.3.3 Emotionell påverkan *17*

6 DISKUSSION **18**

6.1 Resultatdiskussion **18**

6.1.1 Artiklars syfte och metod *18*

6.1.2 Diskussion av artiklars resultat *20*

6.2 Metoddiskussion **23**

6.3 Etikdiskussion **26**

7 SLUTSATS **26**

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING **27**

REFERENSLISTA **28**

BILAGA A. SÖKMATRIS

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Den palliativa vården är en grundläggande del av sjuksköterskors professionella ansvar och syftar till att främja livskvalitet hos patienter som vårdas palliativt. Palliativ vård grundas på ett helhetsperspektiv där både patienters och anhörigas behov tillgodoses. Sjuksköterskor ställs inför utmanande situationer vilket förutsätter både en förmåga att beakta anhörigas erfarenheter samt en professionell kompetens inom den palliativa vården. Anhöriga har en central roll inom den palliativa vården. Det kräver att sjuksköterskor tar hänsyn till och bemöter både anhöriga och patienters behov i den palliativa vården. Sjuksköterskors bristande förståelse för anhörigas erfarenheter av palliativ vård påverkar patienter samt sjuksköterskor negativt. Det finns därför ett behov av kunskapsutveckling för sjuksköterskor gällande anhörigas erfarenheter av palliativ vård vilket bidrar till ett förtroendefullt bemötande med anhöriga och patienter.

Intresseområdet valdes utifrån en intresselista som publicerades av Mälardalens Universitet: Akademin för hälsa, vård och välfärd. Det intresseområde som examensarbetet utgick ifrån var stöd i palliativ vård som forskargruppen palliativa vårdavdelningen PVA Mälarsjukhuset Eskilstuna MSE tagit fram. Intresseområdet valdes till följd av egna erfarenheter utifrån verksamhetsförlagd utbildning inom palliativ vård, där det observerades att anhöriga ofta prioriterades bort. Vidare bidrog verksamhetsförlagd utbildning till ett ökat intresse för betydelsen av anhörigas perspektiv inom den palliativa vården. Genom att fördjupa förståelsen inom det valda intresseområdet kan en ökad kunskap gällande anhörigas delaktighet i den palliativa vården erhållas. Examensarbetet kan förhoppningsvis bidra till ett kunskapsstöd för sjuksköterskors arbete med avsikt att tillgodose patienters och anhörigas behov inom den palliativa vården.

2 BAKGRUND

I bakgrunden definieras begrepp som har betydelse för examensarbetet. Vidare presenteras en beskrivning av palliativ vård och därefter tidigare forskning. Ytterligare presenteras ett vårdvetenskapligt perspektiv, styrdokument och riktlinjer och avslutningsvis en problemformulering.

2.1 Definitioner

I efterföljande text definieras begreppen: anhörig, kommunikation och vårdpersonal med avsikt att ge läsaren en tydlig förståelse.

2.1.1 Anhörig

Anhöriga avses vara en individ i familjen eller en nära släkting (Socialstyrelsen, 2021). Anhöriga benämns som personer inom släkten eller i äktenskap (Benzein et al., 2019). I examensarbetet tillämpas begreppet anhöriga med avsikt att beskriva personer i patienters närhet.

2.1.2 Kommunikation

Kommunikation innefattar en gemensam handling och definieras som ett helhetsbegrepp. Kommunikation består av både verbal och icke-verbal kommunikation där språk och kroppsspråk inkluderas (Baggens & Sandén, 2019).

2.1.3 Vårdpersonal

Inom hälso- och sjukvårdspersonal inkluderas både legitimerad och icke legitimerad personal som är verksam inom vård av patienter (Socialstyrelsen, 2021). I examensarbetet tillämpas begreppet vårdpersonal som beteckning för hälso- och sjukvårdspersonal.

2.2 Palliativ vård

Palliativ vård beskrivs som en form av vård som tillämpas för patienter med en obotlig sjukdom. Målet är att främja hälsa, lindra lidande samt stödja patienter och anhöriga. Den palliativa vården tillämpas med avsikt att tillgodose den enskilde individens önskan och behov. Döden är en naturlig del av livet och därav tillämpas palliativ vård med avsikt att främja en god livskvalitet och inte förhasta eller fördröja den palliativa vården. En helhetssyn på människan utgör grunden för det palliativa förhållningssättet och syftar till att främja patienters välbefinnande och värdighet. Sjuksköterskors roll innefattar en professionell utvärdering av patienters förväntningar och tillstånd (Socialstyrelsen, 2018). Centralt inom den palliativa vården är att lindra lidande samt främja hälsa hos patienter under samma villkor. Ordet palliativ beskriver formen av vård och inte typen av patienter. Det grundläggande fokuset inom den palliativa vården är att främja patienters välbefinnande (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019).

Den palliativa vården delas in i två faser och innefattar en tidig och sen fas. Den tidiga fasen består av att patienter insjuknar i en obotlig sjukdom och ibland pågår den under en längre period. I den tidiga fasen genomförs palliativa vårdinsatser med avsikt att främja patienters livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013). Patienter i den tidiga fasen tenderar att fortfarande vara i behov av behandling som förlänger livet och främjar livskvalitén. Oftast övergår den tidiga

fasen till den sena fasen där vården prioriterar att lindra lidande. Vanligtvis är den sena fasen tidsmässigt mer begränsad än den tidiga fasen där syftet inom den palliativa vården är att främja en respektfull och värdig död (Vårdhandboken, 2025). Under den sena fasen av den palliativa vården strävar vårdpersonal efter att lindra lidande för anhöriga och patienter (Socialstyrelsen, 2013).

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar. Den första hörnstenen inkluderar ett samarbete mellan olika professioner inom vården. Den andra hörnstenen inkluderar en effektiv kommunikation och samspel i relationer mellan olika professioner, anhöriga och patienter. Det stärker därmed patienters livskvalitet. Den tredje hörnstenen inkluderar stöd gentemot anhöriga samt möjlighet till delaktighet i patienters palliativa vård. Den fjärde hörnstenen inkluderar symtomlindring med avsikt att lindra utifrån ett helhetsperspektiv med respekt gentemot patienters autonomi och värdighet (Socialstyrelsen, 2013).

2.3 Tidigare forskning

Tidigare forskning presenteras nedan med avsikt att erhålla en bredare kunskap om den palliativa vården utifrån sjuksköterskors och patienters erfarenheter.

2.3.1 Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård

Inom palliativ vård erfar sjuksköterskor vikten av en obegränsad och tidig kontakt med anhöriga och patienter. Vid en tidig kontakt i början av den palliativa vården erbjuds sjuksköterskor möjligheten till ett genuint och ömsesidigt samarbete. När sjuksköterskor i ett tidigt skede är involverade och delaktiga skapas förutsättningar av en närvarande vård. Däremot erfar sjuksköterskor att kontakten med patienter och anhöriga är bristfällig i det tidiga skedet. I början av den palliativa vården erfar sjuksköterskor att en bristfällig kontakt beror på patienter och anhörigas förtvivlan vilket förhindrar att behandlingar påbörjas i tid (Tarberg et al., 2020). Den palliativa vården erfars av sjuksköterskor som en vård där patienters och anhörigas emotionella, fysiska och andliga behov tillgodoses. Vidare erfar sjuksköterskor att den palliativa vården samtidigt främjar ett gemensamt beslutsfattande (Alshammari et al., 2023).

Sjuksköterskor strävar efter att etablera professionella relationer med patienter och anhöriga där förtroende är betydelsefullt. En öppen dialog inom vårdrelationen mellan sjuksköterskor och anhöriga underlättar utformandet av den palliativa vården. En ökad belastning förekommer ofta hos sjuksköterskor när anhöriga inte har förmågan att vara närvarande hos patienter (De Brasi et al., 2021). Målet för sjuksköterskor är att säkerställa en meningsfull palliativ vård för patienter. Sjuksköterskor erfar vanligtvis att patienter och anhörigas behov uppnås och tillgodoses inom den palliativa vården (Pérez-Vega & Cibanal-Juan, 2020).

Inom den palliativa vården erfar sjuksköterskor att respektfull kommunikation är av betydelse för vårdteamet oavsett yrkesroll. En fungerande kommunikation främjar ett genuint och effektivt arbete (Grech et al., 2018). Sjuksköterskor med mindre erfarenheter

inom den palliativa vården erfar en osäkerhet vid svåra samtal med patienter. Balansen mellan patienters förhoppning och verklighet är svår att förena när kommunikation brister (Alshammari et al., 2023). Inom den palliativa vården erfar sjuksköterskor känslor som kraftlöshet och hjälplöshet vilket medför en överbelastning hos sjuksköterskor (Grech et al., 2018; Pérez-Vega & Cibanal-Juan, 2020). Emotionella känslor uppstår när sjuksköterskor erfar en otillräcklighet vid vård av patienter inom palliativ vård. Sjuksköterskor erfar dagligen en känsla av hjälplöshet i den palliativa vården till följd av patienters tillstånd och inte på grund av ett bristande engagemang hos sjuksköterskor. När känslor som maktlöshet uppstår i vårdsituationer erfar sjuksköterskor en förlust av kontroll (Grech et al., 2018). Sjuksköterskor erfar en emotionell utmaning när patienter är yngre, påminner om en nära familjemedlem eller om patienter får ett försämrat tillstånd (De Brasi et al., 2021; Grech et al., 2018). Sjuksköterskor erfar en ökad emotionell belastning till följd av patienters ensamhet (De Brasi et al., 2021).

Inom den palliativa vården behandlas patienter på ett sätt som går emot sjuksköterskors synsätt (De Brasi et al., 2021). Sjuksköterskor erfar ett moraliskt obehag vid genomförande av behandlingar som sjuksköterskor erfar är meningslösa där patienters värdighet riskerar att kränkas. Sjuksköterskor ställs inför ett etiskt dilemma där lidandet hos patienter riskerar att förlängas (Grech et al., 2018). Inom palliativ vård ställs sjuksköterskor inför en utmaning mellan att vara empatiskt engagerad och samtidigt upprätthålla en emotionell distans (Pérez-Vega & Cibanal-Juan, 2020). Etiska dilemman förekommer när sjuksköterskor hamnar i konflikt med anhöriga. Det leder till att sjuksköterskor tvingas hantera motstridiga beslut mellan vårdplanering och patienters behov (Tarberg et al., 2020). Sjuksköterskor strävar efter en egen inre frid vilket vanligtvis erfars som utmanade (Pérez-Vega & Cibanal-Juan, 2020). Sjuksköterskor tillämpar olika metoder vid hantering av empatisk stress. Metoder som att arbeta i team och att våga möta problem är viktigt. Sjuksköterskor tar hjälp av psykologer med avsikt att finna stöd och förståelse för patienter och anhöriga. Vidare tar sjuksköterskor även hjälp av koordinatorer som ger möjlighet till bearbetning av stress (De Brasi et al., 2021). Vid strävan av en god och säker palliativ vård erfar sjuksköterskor positiva erfarenheter. Sjuksköterskor erfar även en meningsfull arbetsmiljö där kollegor stöttar varandra i svåra situationer. Det framgår att sjuksköterskor med mindre erfarenhet av den palliativa vården erfar en större påfrestning än sjuksköterskor som arbetat under en längre tid. Sjuksköterskor som får stöttning av erfarna inom vården observerar en markant skillnad där genomförande av vård förbättras (Alshammari et al., 2023; De Brasi et al., 2021).

2.3.2 Patienters erfarenheter av palliativ vård

Känslor som frustration och skuld är vanligt hos patienter inom den palliativa vården (Leach et al., 2024; Norinder et al., 2017). Patienter erfar en rädsla av att vara i ständigt behov av stöd och vård vid övergången till palliativ vård. Osäkerheten kopplat till den fastställda diagnosen samt innebörden av palliativ vård väcker en oro hos patienter. Patienter erfar att känslan av osäkerhet förstärks när situationen inom den palliativa vården är utom kontroll (Leach et al., 2024).

Patienter önskar att leva ett normalt liv men sjukdomen tar över det vardagliga livet. När patienters vardag förändras och blir ohanterlig övergår ansvaret till familjen vilket patienter erfar som en känsla av skam. Patienter erfar det som påfrestande när anhöriga utsätts för en ökad belastning. Känslan av att vara en belastning gentemot familjen erfar patienter som större än rädslan för sjukdomen (Norinder et al., 2017). Patienter erfar att relationer med anhöriga är av betydelse. Däremot erfar patienter att nära relationer även innebär en utmaning då patienter oroas för ett smärtsamt avsked (Staats et al., 2025). Patienter erfar att kommunikation och information är betydelsefullt inom den palliativa vården och har förhoppningar om en uppriktig och genuin kommunikation (Haavisto et al., 2024; Norinder et al., 2017). Däremot önskar patienter att kommunikation var mer centralt för en förtroendefull palliativ vård. Det är betydelsefullt att prata om behov däremot erfar patienter det som problematiskt att kommunicera inom familjen (Norinder et al., 2017).

Inom den palliativa vården erfar patienter positiva och negativa erfarenheter i mötet med vårdpersonal. En positiv erfarenhet av vård speglar de interaktioner som uppstår där behoven hos patienter tillgodoses. Vidare erfar patienter att tankar och erfarenheter inte tas på allvar av vårdpersonal vilket bidrar till en otillräcklig vård. Patienter erfar det som en minskad delaktighet inom vården (Haavisto et al., 2024). Patienter erfar en ökad benägenhet för ohälsa när förväntningar på stöd inte tillgodoses av vårdpersonal. En brist på stöd och information av vårdpersonal bidrar till negativa erfarenheter som att vara hjälplös inom den palliativa vården (Haavisto et al., 2024; Norinder et al., 2017). Patienter erfar det fysiska och emotionella stödet som positivt. Patienters erfarenheter av stöd och trygghet genereras av kontinuerlig närvaro av vårdpersonal (Leach et al., 2024). Patienter erfar en oro över en långsam och smärtsam död samtidigt som andra patienter erfar döden som en del av livet. Patienters osäkerhet gällande livet efter döden erfars som påfrestande. Patienter erfar det som oroväckande att inte ha förmågan att kontrollera kroppen. Framtiden är nödvändigtvis inte alltid något som oroar patienter inom den palliativa vården. Patienter erfar även att en minskad oro för framtiden kännetecknar den palliativa vården (Tjernberg & Bökberg, 2020). Genom att reflektera över livet erfar patienter en inre frid som bidrar till en ökad acceptans och balans i livet (Staats et al., 2025).

2.4 Vårdvetenskapligt perspektiv

I examensarbetet tillämpas de 6 s:n som vårdvetenskapligt perspektiv, det utgår ifrån en personcentrerad palliativ vård. Det utgör grunden för sjuksköterskors tillämpning av palliativ vård med avsikt att tillgodose enskilda patienters förutsättningar, preferenser samt prioriteringar. De 6 s:n betonar även att anhöriga är en integrerad del av den palliativa vården. Det är därför betydelsefullt att anhöriga inkluderas eftersom vården bygger på en gemensam värdegrund. Med avsikt att möjliggöra förutsättningar för en god sista tid i livet är ett förtroendefullt samarbete mellan anhöriga, patienter och vårdpersonal betydelsefullt (Österlind et al., 2022).

2.4.1 De 6 s:n

Modellen de 6 s:n utgår ifrån den personcentrerade palliativa vården och grundas i ett tillvägagångssätt som tillämpas i syfte att uppnå en god palliativ vård. Modellen innefattar sex begrepp där självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier förekommer (Österlind et al., 2022).

Begreppet *självbild* står i centrum och samverkar med de resterande fem "S:n". Självbilden är avgörande för hur erfarenheter av välbefinnande och värdighet erfars. Självbilden formas utifrån mötet med andra samt utifrån samhällets normer och värderingar. Den personliga självbilden formas utifrån hur andra människor uppfattar patienter samt utifrån den individuella medvetenheten. Inom den palliativa vården är bevarandet av patienters självbild en utgångspunkt för en värdig sista tid i livet. En vård som stärker personens känsla av värdighet betraktas därmed som ett kroppsligt och existentiellt främjande av hälsa (Österlind et al., 2022).

Självbestämmande innefattar individens egen vilja. Regelbunden kommunikation och information är av betydelse med målet att möjliggöra välgrundade beslut i samråd med patienter. Sjukdom medför en nedsatt medvetandegrad och försvårar patienters självbestämmande. Utifrån sjukdomstillstånd erfar personer en minskad kontroll och en ökad grav av beroende i form av andras stöd vid upprätthållandet av personliga värderingar i livet (Österlind et al., 2022).

Symtomlindring syftar till att lindra lidande och är centralt inom den palliativa vården. Utifrån individuell vardag och självbild varierar graden av symtomlindring. De 6 s:n utgår från personers individuella förutsättningar och perspektiv. Symtom betraktas som en personlig erfarenhet och därav är patienters berättelse avgörande för en fördjupad insikt. Symtomlindring omfattar även stödjande åtgärder gentemot anhöriga under den palliativa vården (Österlind et al., 2022).

Sociala relationer påverkar patienters livskvalitet och vardag. Den palliativa vården varierar mellan olika personer vilket påverkar bearbetningen av utmanande situationer för patienter. Utifrån patienters känsla av emotionell sårbarhet och beroende, medför anhöriga en avgörande roll inom den palliativa vården. Det är viktigt att både anhöriga och patienter erfar stöd med målet att anhöriga ska ha förmåga att vara närvarande hos patienter och samtidigt bevara välbefinnande. Kommunikation är grundläggande för sociala relationer och genom öppen och regelbunden kommunikation erfar patienter och anhöriga en ökad förståelse, vilket underlättar hantering av palliativ vård. Det är avgörande att kommunicera inom den palliativa vården eftersom anhöriga och patienter tar del av insikten i livets sista tid (Österlind et al., 2022).

Sammanhang och strategier har en tydlig koppling eftersom båda begreppen berör det existentiella inre livet. Sammanhang innefattar en reflektion av det levda livet. Inom den palliativa vården strävar personer efter att finna en mening med livet. Vidare skapas en förståelse för den pågående sjukdomen med avsikt att bevara känslan av meningsfullhet (Österlind et al., 2022).

Strategier innefattar slutsatser som dras från det levda livet i syfte att rikta fokus framåt. Strategier tillämpas även med fokus på det personliga mötet med livets slut och hur personen vill leva under sista tiden av livet. Inom den palliativa vården ska patienter och anhöriga inkluderas i enlighet med det som är lämpligt utifrån patienters individuella preferenser (Österlind et al., 2022).

Inkludering av anhöriga är betydelsefullt då anhörigas stöd inkluderas som en del av modellen de 6 s:n. När patienters tillstånd försämras erfar anhöriga ett behov av närvaro och delaktighet. Känslor som tacksamhet och välbefinnande relateras till anhörigas erfarenheter av att vara nära patienter. Modellen tillämpas med avsikt att uppnå en helhetssyn av den palliativa vården och samtidigt främja en kvalitetssäker vård (Österlind et al., 2022).

2.5 Styrdokument och riktlinjer

Nedan presenteras kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska samt patientlag.

2.5.1 Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska

Vårda i ett team med patienter och anhöriga är en grund för god och säker vård. Legitimerade sjuksköterskor bär ansvaret för teamarbete mellan anhöriga, vårdpersonal och patienter. Målet är att göra anhöriga och patienter delaktiga med avsikt att tillgodose behov, förväntningar samt att säkra vården. En gemensam planering och genomförande utgår ifrån ett partnerskap mellan sjuksköterskor, patienter samt anhöriga vid behov. Vid nära samarbete med anhöriga och patienter säkerställs det att vården tillämpas i enlighet med patienters önskemål. Sjuksköterskor tillämpar olika metoder och anpassar den palliativa vården efter patienters behov med målet att erbjuda en vård av hög kvalitet. Vården utformas av respekt för mänskliga rättigheter, integritet och värdighet. Planering av förebyggande åtgärder tillämpas med målet att utföra ett patientsäkert arbete. Sjuksköterskor arbetar förebyggande och patientsäkert med hjälp av kartläggning, observation och kommunikation (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

2.5.2 Patientlag

Planering och genomförande av hälso- och sjukvård ska, om möjligt, utföras i dialog med patienter. Anhöriga ska erbjudas delaktighet vid genomförande och planering av vård förutsatt att det inte råder sekretess eller tystnadsplikt (Patientlag [PL], 2014).

2.6 Problemformulering

Tidigare forskning belyser att sjuksköterskors och patienters erfarenheter tyder på svagheter som förekommer inom den palliativa vården. Patienter erfar rädsla över att vara en

belastning för anhöriga. Vidare erfar patienter även en rädsla över att kommunicera med vårdpersonal om det aktuella hälsotillståndet vilket medför en bristande kommunikation. Sjuksköterskor erfar att grundläggande värderingar prövas samt att möten med patienter och anhöriga är emotionellt och etiskt krävande. Sjuksköterskor erfar att bristfällig kommunikation och otillräckligt stöd kan leda till att anhöriga utesluts från den palliativa vården. Det medför begränsad delaktighet samt en obalans i vårdrelationen mellan sjuksköterskor och anhöriga. Genom att etablera en inkluderande vårdrelation där anhöriga ges möjlighet till delaktighet kan sjuksköterskor bidra till ett ökat välbefinnande för patienter och anhöriga. Den palliativa vården skiljer sig från person till person och utgör en betydelsefull del för legitimerade sjuksköterskor som bär ansvaret att vårda utifrån ett personcentrerat tillvägagångssätt. Genom att tillgodose patienters och anhörigas delaktighet skapas en förutsättning för samarbete i team. Den personcentrerade palliativa vården inkluderar anhörigas erfarenheter utifrån patienters önskemål, med avsikt att säkerställa en meningsfull palliativ vård. Kunskapen som tydliggörs för allmänsjuksköterskor bidrar till en djupare förståelse för anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Förståelsen för anhörigas erfarenheter av palliativ vård utgör ett stöd i sjuksköterskors yrkesutövning med målet att inkludera samt tillgodose anhörigas behov.

3 SYFTE

Syftet var att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård.

4 METOD

Metoden som tillämpades i examensarbetet var en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2022a). En allmän litteraturöversikt är av kvalitativ metod och tillämpas med avsikt att inkludera, bearbeta och kritiskt granska kvalitativ och kvantitativ forskning. Det bidrar till en översiktlig förståelse för redan bearbetat material och forskning inom ett problemområde med fokus på omvårdnad (Friberg, 2022a).

Med utgångspunkt i examensarbetets syfte betraktades litteraturöversikt som en adekvat metod, med avsikt att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård på kandidatnivå. Rubriker som presenteras nedan är urval och datainsamling, genomförande och analys samt etiska överväganden.

4.1 Urval och datainsamling

En allmän litteraturöversikt inleds genom att avgränsa ett problemområde som är av betydelse för allmänsjuksköterskors ansvarsområde. Vidare genomförs en inledande litteratursökning med avsikt att utveckla en grundläggande förståelse för problemområdet och den befintliga litteraturen (Friberg, 2022c). I examensarbetet genomfördes en inledande litteratursökning med avsikt att avgränsa problemområdet, säkerställa att det var relevant samt skapa en överblick över tidigare forskning. Därefter tillämpades ett helikopterperspektiv med avsikt att erhålla en övergripande förståelse för problemområdet utifrån ett kritiskt förhållningssätt och fastställa relevanta sökord. Friberg (2022a) redogör för att helikopterperspektivet innebär kritisk läsning av abstract vilket skapar en helhetsbild för problemområdet. Det bidrar till en förståelse för artiklars karaktär och möjliggör identifiering av nya sökord samt avgränsningar för problemområdet.

PubMed och Cinahl Plus var databaser som tillämpades för identifiering av relevanta vårdvetenskapliga artiklar som stödjer det valda problemområdet. Östlundh (2022) framhåller att Cinahl Plus består av vetenskap där omvårdnad är i fokus och PubMed består av vetenskap där hälsa och medicin är i fokus. Dessa databaser var lämpliga utifrån det bestämda syftet och det berörda problemområdet. I PubMed identifierades sökord och exakta definitioner med stöd av Svensk MeSH (u.å). Det resulterade i att sökordet *family* omformulerades till *Professional-Family Relations* och inkluderades i en av litteratursökningarna. Med avsikt att identifiera ytterligare sökord och träffsäkra resultatet applicerades ämnesordlistor. MeSH-termer var en ämnesordlista som tillämpades i PubMed medan Cinahl Headings fungerade som en motsvarande ämnesordlista i Cinahl Plus. Ämnesordlistor som tillämpas säkerställer att söktermer är specifikt anpassade efter respektive databas (Östlundh, 2022). Sökord som tillämpades var *relatives, experience, end of life care, palliative care, hospital, family participation, family involvement, nursing experience, qualitative, terminal care, hospital care, bereaved family members feelings och expression*. Sökordet *quantitative* tillämpades med avsikt att hitta kvantitativa artiklar.

Genom att använda en boolesk sökteknik kombinerades sökorden med sökoperatorerna "AND" eller "OR". En boolesk sökteknik tillämpas med avsikt att identifiera relevant litteratur med hjälp av sökord och sökoperatorer. Ordet "AND" är en sökoperator som sammanfogar de valda termerna. Ordet "OR" avser ett större antal sökträffar (Östlundh, 2022). Med målet att vidga sökningen och inkludera flera böjningsformer tillämpades trunkeringstecken i databasen Cinahl Plus. Östlundh (2022) redogör att inkludering av ordets alla böjningsformer tillämpas som en sökteknik där endast ordstammen skrivs ut följt av ett trunkeringstecken. Exempelvis tillämpades en sådan teknik med sökordet *stor** med avsikt att inkludera ordets alla böjningsformer för att hitta artiklar om anhörigas "story och stories". Med avsikt att förbättra relevansen i sökträffarna tillämpades frassökning som är en sökteknik där citationstecken tillämpades för särskrivna vårdvetenskapliga termer såsom *"palliative care"*, *"end of life care"* och *"family relations"*. Östlundh (2022) framhåller att särskrivna termer omsluts av citationstecken med avsikt att databaser ska uppfatta det som en enhetlig sökterm.

I samband med urvalsprocessen applicerades avgränsningar i databaser genom att filtrera bort artiklar som var irrelevanta för problemområdet. Avgränsningar som tillämpades var ett publiceringsintervall, engelska samt peer-reviewed. På Cinahl Plus och PubMed tillämpades ett publiceringsintervall inom åren 2017–2025. Med målet att ta hänsyn till aktuell forskning från det senaste åtta åren. Publiceringsintervall tillämpas med avsikt att begränsa litteratursökningar till aktuell vårdvetenskaplig forskning (Östlundh, 2022). Därutöver tillämpades engelska som avgränsning med avsikt att enbart inkludera artiklar skrivna på engelska. För Cinahl Plus tillämpades peer-reviewed som avgränsning. Peer-reviewed säkerställer att artiklar granskas och redovisas i vetenskapliga tidsskrifter och om funktionen saknas kontrolleras den vetenskapliga statusen för artiklar via andra databaser (Östlundh, 2022). Därav säkerställdes det att artiklar från PubMed var peer-reviewed och vetenskapligt granskade via Ulrichsweb då funktionen inte var tillgänglig. Ulrichsweb är en omfattande databas med åtkomst till information om artiklar är vetenskapligt granskade och peer-reviewed (Ulrichsweb, 2025).

Inklusion- och exklusionskriterier underlättar identifieringen av relevanta artiklar med avsikt att uppfylla studiens syfte (Friberg, 2022a). Inklusionskriterier som tillämpades var att artiklar skulle inkludera anhörigas erfarenheter av palliativ vård med avsikt att besvara syftet. Exklusionskriterier som tillämpades var att artiklar om barn inte inkluderades vilket avgränsade urvalet till det som motsvarade det valda syftet. Vidare beslutades det för en maxgräns på 150 sökträffar per sökning med avsikt att säkerställa en överskådlig och hanterbar analys. Litteratursökningarna på Cinahl Plus och PubMed genererade i totalt 1017 sökträffar varav 325 antal lästa titlar, 28 antal lästa abstract, 19 antal hela lästa artiklar som resulterade i 13 utvalda artiklar (se bilaga A).

En grundlig kvalitetsgranskning av artiklar är avgörande med målet att tydliggöra analysens underlag. Med avsikt att säkerställa examensarbetets trovärdighet är det avgörande att artiklar som inkluderas uppfyller formulerade kvalitetskrav som exempelvis etiska överväganden och teoretiska utgångspunkter (Friberg 2022c). Friberg presenterar förslag på 14 granskningsfrågor som tillämpas på kvalitativa artiklar samt förslag på 13 granskningsfrågor som tillämpas på kvantitativa artiklar (Friberg, 2022b). Utifrån dessa fastställdes nio frågor som var relevanta och var användbara för både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Frågor tillämpades med avsikt att bedöma om utvalda artiklar uppfyllde kraven på kvalitén. Frågeställningarna som ansågs vara irrelevanta valdes bort eftersom det inte motsvarade både kvantitativa och kvalitativa artiklars perspektiv samt med avsikt att säkerställa kvalitén. De ursprungliga frågeställningarna som fastställdes reviderades med avsikt att frågorna hade förutsättning att besvaras med JA eller NEJ, där JA gav en poäng och NEJ gav 0 poäng. Poängen räknades sedan ihop där det rangordnades från 0-5 låg kvalité, 6-7 medel kvalité och 8-9 hög kvalité. Utifrån granskningen av artiklar gav elva artiklar full poäng därav nio poäng. Två artiklar resulterade i åtta poäng och därav behöll de fortsatt hög kvalité (se bilaga B). Kvalitetsgranskningen bidrog till ett urval av nio kvalitativa och fyra kvantitativa artiklar. Dessa 13 artiklar inkluderas i examensarbetet (se bilaga C).

4.2 Genomförande och analys

Inkluderade artiklar analyserades med utgångspunkt i en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2022a). En allmän litteraturöversikt tillämpades med målet att skapa en översikt över redan bearbetat material. Litteraturöversikten som var en analysmetod bidrog till möjligheten att analysera både kvantitativa och kvalitativa artiklar i fyra steg.

Det första steget i dataanalysen inom en allmän litteraturöversikt består av flera noggranna läsningar med avsikt att möjliggöra en omfattande förståelse över materialet. Utifrån den djupgående läsningen skapas en förutsättning för en sammanfattning av materialet. Det bidrar till att material urskiljs och reduceras genom att endast ta del av det material som är mest betydelsefullt för syftet (Friberg, 2022a). Artiklar lästes först överskådligt på engelska individuellt och sedan gemensamt med målet att identifiera en övergripande helhet av betydelsefulla delar i artiklar. Sedan översattes artiklar till svenska med hjälp av Google översätt för en mer djupgående läsning vilket möjliggjorde en bättre förståelse av innehållet. Därefter genomfördes en skriftlig sammanfattning i ett fristående dokument av artiklars innehåll utifrån design.

Det andra steget består av en skriftlig översiktstabell och innehåller betydelsefulla delar såsom artiklars syfte, metod och resultat. Innehållet i översiktstabellen baseras på problemområdet och frågeställningar. Tabellen ger en överblick över uppbyggnad i artiklar och underlättar för fortsatt analys (Friberg, 2022a). En tabell utformades i examensarbetet med inspiration utifrån ett exempel på en översiktstabell som presenteras utifrån Friberg (2022d). Tabellen presenterade information om artiklar gällande titel, författare, årtal, syfte, metod, resultat samt kvalitet i avsikt att tydliggöra artiklars innehåll.

I det tredje steget genomförs en jämförande analys av artiklar där fokus riktas mot att urskilja likheter och skillnader utifrån syfte, metod men främst i resultatdelen. Analysen inleds med de kvalitativa artiklar och fortsätter sedan med dem kvantitativa då resultaten presenteras genom olika tillvägagångsätt (Friberg, 2022a). Genom att tydligt urskilja likheter och skillnader genomfördes en gemensam granskning av artiklar som skrevs ut i pappersformat där viktiga delar identifierades och färgmarkerades i olika färger baserat på innehållet i valda artiklar. Vidare utformades ett enskilt dokument där likheter och skillnader framställdes utifrån syfte, metod och resultat. Det genomfördes en granskning av kvalitativa artiklar och därefter kvantitativa artiklar med avsikt att organisera och tolka resultatet tematiskt.

Slutligen i steg fyra genomförs en sammanställning av det analyserade materialet där likheter presenteras som olika teman i form av en rubricering. Det ger läsarna en tydlig bild av vad som framkommer i valda artiklar (Friberg, 2022a). Utifrån identifierade likheter och skillnader i resultatet klargjordes olika teman i ett fristående sammanställande dokument. Dessa teman var återkommande i artiklars resultat och presenterades under lämpliga rubriker. Rubrikerna besvarade examensarbetets syfte och var en sammanfattande redogörelse av analysens resultat.

4.3 Etiska överväganden

Examensarbetet syftade till att uppnå ett trovärdigt resultat där avsikten var att uppfylla kriterier för god forskningssed utifrån principer: tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvarighet. Tillförlitlighet avser arbetets kvalitet som framgår i design och metod. Ärlighet identifieras utifrån att genomförande, granskning och analys redovisas tillförlitligt och sakligt för läsaren. Vidare redovisas principen respekt som innefattar en respekt gentemot samhälle, kollegor och kultur. Principen ansvarighet redogörs som ett ansvar för hela forskningsprocessen och påverkan på samhället (All European Academies, 2023). Dessa principer har styrt examensarbetet i rätt riktning där integritet bevarats. Oredlighet presenteras som något olagligt vilket omfattar plagiat, förfalskning och fabricering. Plagiering innefattar delar av andras arbeten eller idéer som tillämpas och liknar originaltexten utan att ange källa. Förfalskning är att manipulera material och ändra resultat utan saklig anledning. Fabricering är påhittade data och slutsatser som redovisas som verkliga fynd (ALLEA, 2023). Forskaren bär ansvaret för en god forskningssed i arbetet. Det innebär att det ej får förekomma fabricering, förfalskning samt plagiering med avsikt eller oaktsamhet. (Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning, SFS 2019:504). Det medför att författarna ansvarat för att riktlinjer följts samt beaktat att plagiering, förfalskning och fabricering undvikts i examensarbetet.

Genom tillämpning av referenser i löpande text samt referenslista har examensarbetet tydliggjort var material har hämtats samt förhindrat förekomst av plagiering. Utifrån val av referenshantering presenteras källor från arbetet tydligt vilket undviker att något misstolkas. Utifrån referenserna blir det tydligt för läsaren vilka källor som används (American Psychological Association, 2023). Artiklar har lästs upprepade gånger, bearbetats och översatts från engelska till svenska med avsikt att skapa en förståelse och tydlighet över innehållet. Google översätt har tillämpats för översättning av ord och inte hela meningar. Målet var att minska risken för misstolkning av resultatet samt förhindrat förekomst av fabricering och förfalskning. Förförståelse beskrivs som den kunskap som redan finns innan en studie påbörjas. Det inkluderar inte enbart kunskap utan även livserfarenheter och värderingar. Förförståelsen tenderar att ha en inverkan på examensarbetets utformning och perspektiv. En reflektion om egna erfarenheter och värderingar möjliggör en medvetenhet gällande den personliga bakgrunden. Det främjar studiens trovärdighet (Priebe & Landström, 2023). Författarna till examensarbetet har aktivt arbetat med den egna förförståelsen utifrån verksamhetsförlagd utbildning, med avsikt att minimera risken att påverka resultatet. Under examensarbetet har valda artiklar genomgått en kvalitetsgranskning baserat på nio kvalitetsgranskningsfrågor med avsikt att fastställa tillförlitligheten.

5 RESULTAT

Nedan redovisas likheter och skillnader utifrån analysen av examensarbetets 13 utvalda artiklar. Redovisningen inleds med likheter och skillnader i syfte och därefter metod. Vidare redovisas analysresultatet av artiklars resultat.

5.1 Likheter och skillnader i syfte

Likheter som identifierades var att syftet riktades in på anhörigas perspektiv för samtliga kvalitativa artiklar (Agbodjavou et al., 2024; Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Lorentsen et al., 2019; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024) och i kvantitativa artiklar (Ó Coimín et al., 2019; Pungchompoo et al., 2019; Tang, 2019; Yamaguchi et al., 2017). En annan likhet var att fem kvalitativa artiklar tillämpade familjemedlemmar som begrepp för anhörig i syftet (Agbodjavou et al., 2024; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021) och i två kvantitativa artiklar (Tang, 2019; Yamaguuchi et al., 2017). En skillnad som framkom var att fyra kvalitativa artiklar tillämpade begreppet anhöriga i syftet (Bolt et al., 2019; Lorentsen et al., 2019; Moon et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024) och i två kvantitativa artiklar (Ó Coimín et al., 2019; Pungchompoo et al., 2019). En skillnad identifierades i benämning av vård i livets slutskede och palliativ vård. En likhet var att sex kvalitativa artiklar tillämpade vård i livets slutskede i syftet (Agbodjavou et al., 2024; Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022) och i fyra kvantitativa artiklar (O Coimín et al., 2019; Pungchompoo et al., 2019; Tang, 2019; Yamaguchi et al., 2017). En skillnad som identifierades var att tre kvalitativa artiklar tillämpade palliativ vård i syftet (Lorentsen et al., 2019; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024).

Likheter och skillnader identifierades i hur artiklar formulerade syften med hjälp av olika syftesverb. Likheter som identifierades var att syftesverbet undersöka tillämpades i fem kvalitativa artiklar (Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024) och i två kvantitativa artiklar (Pungchompoo et al., 2019; Yamaguchi et al., 2017). En annan likhet som identifierades var att syftesverbet utforska tillämpades i två kvalitativa artiklar (Agbodjavou et al., 2024; Lorentsen et al., 2019). Vidare identifierades en likhet där syftesverbet beskriva tillämpades i en kvalitativ artikel (Sandgren et al., 2021) och i en kvantitativ artikel (Tang, 2019). En skillnad som identifieras var att syftesverbet klarlägga tillämpades i en kvalitativ artikel (Kato & Tamura, 2020). En annan skillnad som identifieras var att syftesverbet fastställa tillämpades i en kvantitativ artikel (Ó Coimín et al., 2019).

5.2 Likheter och skillnader i metod

Nedan redovisas likheter och skillnader i metoden under rubrikerna urval, datainsamling och dataanalys. Sammanlagt var nio av 13 valda artiklar kvalitativa och fyra artiklar var kvantitativa.

5.2.1 Urval

Vid analysen framkom det likheter i urval där familjemedlemmar inkluderas i fem kvalitativa artiklar (Agbodjavou et al., 2024; Kato & Tamura, 2020; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024) och i en kvantitativ artikel (Tang, 2019). Ytterligare en likhet som identifierades var att anhöriga inkluderas som deltagare i två kvalitativa artiklar (Bolt et al., 2019; Lorentsen et al., 2019) och i tre kvantitativa artiklar (Ó Coimín et al., 2019; Pungchompoo et al., 2019; Yamaguchi et al., 2017). Vidare identifierades en skillnad i en kvalitativ artikel som inkluderade läkare och familjemedlemmar (Moon et al., 2022). En annan skillnad som framkom var att en kvalitativ artikel inkluderade patienter och familjemedlemmar (Gerber et al., 2020).

En likhet som identifierades var att tre kvantitativa artiklar (Pungchompoo et al., 2019; Tang, 2019; Yamaguchi et al., 2017) och två kvalitativa artiklar (Kato & Tamura, 2020; Yardimci & Mert, 2024) var från Asien. Ytterligare en likhet var att två artiklar var från Japan, en kvalitativ (Kato & Tamura, 2020) och en kvantitativ (Yamaguchi et al., 2017). En kvantitativ artikel från Kina (Tang, 2019) och en kvantitativ artikel var från Thailand (Pungchompoo et al., 2019). Vidare var en kvalitativ artikel från Turkiet (Yardimci & Mert, 2024). En annan likhet som identifierades var att fyra kvalitativa artiklar var från Europa (Bolt et al., 2019; Lorentsen et al., 2019; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021) även en kvantitativ artikel (Ó Coimín et al., 2019). En kvalitativ artikel kom från Sverige (Sandgren et al., 2021), en kvalitativ artikel var från Norge (Lorentsen et al., 2019), en kvalitativ artikel var från Island (Robertson et al., 2022), en kvalitativ artikel var från Nederländerna (Bolt et al., 2019) och till sist var en kvantitativ artikel från Irland (Ó Coimín et al., 2019). Två kvalitativa artiklar kom från Australien (Gerber et al., 2020; Moon et al., 2022). En kvalitativ artikel kom från Afrika (Agbodjavou et al., 2024).

5.2.2 Datainsamling

En likhet som identifierades var att semistrukturerade individuella intervjuer var datainsamlingen som tillämpades i nio kvalitativa artiklar (Agbodjavou et al., 2024; Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Lorentsen et al., 2019; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024). En annan likhet var att åtta av dessa kvalitativa artiklar utfördes fysiskt (Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Lorentsen et al., 2019; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024) medan en skillnad var att en av de kvalitativa artiklar utförde semistrukturerade intervjuer digitalt och där data även samlades in genom observationer (Agbodjavou et al., 2024). En annan likhet som framkom var att fyra

kvantitativa artiklar tillämpade en enkät som datainsamling (Ó Coimín et al., 2019; Pungchompoo et al., 2019; Tang, 2019; Yamaguchi et al., 2017). En skillnad som identifierades var att en kvantitativ artikel besvarade enkäten med slutna och öppna svarsalternativ (Ó Coimín et al., 2019). En annan skillnad som identifierades var att en kvantitativ artikel besvarade enkäten med stöd av telefonintervjuer (Pungchompoo et al., 2019).

5.2.3 Dataanalys

En likhet som identifierades i sju kvalitativa artiklar var att dem tillämpade en tematisk analys (Agbodjavou et al., 2024; Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020; Kato & Tamura, 2020; Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024). En annan likhet var att fyra kvantitativa artiklar tillämpade deskriptiv statistik och analytisk statistik (Ó Coimín et al., 2019; Tang, 2019; Pungchompoo et al., 2019; Yamaguchi et al., 2017). En skillnad som framkom var att en kvalitativ artikel tillämpade en induktiv innehållsanalys (Sandgren et al., 2021). En annan skillnad som identifierades var att en kvalitativ artikel tillämpade en hermenuetisk analys (Lorentsen et al., 2019).

5.3 Artiklars resultat

Utifrån anhörigas erfarenheter av palliativ vård framkom tre teman i samtliga artiklars resultat och presenteras under följande rubriker: Betydelsen av kommunikation, betydelsen av stöd och emotionell påverkan.

5.3.1 Betydelsen av kommunikation

Kommunikation var centralt inom den palliativa vården eftersom det främjade anhörigas erfarenheter av värdighet och respekt. Anhöriga erfor att när kommunikation utformades efter individuella behov och förutsättningar bidrog det till en fördjupad förståelse samt ett stärkt förtroende inför den palliativa vården (Gerber et al., 2020; Robertson et al., 2022).

Anhöriga erfor att när vårdpersonal lyssnade och uppmärksammade dem bidrog det till en förtroendefull vårdrelation (Moon et al., 2022; Sandgren et al., 2021). Vidare erfor anhöriga att en vårdrelation med vårdpersonal underlättade kommunikation och möjliggjorde att behov och erfarenheter kunde uttryckas (Moon et al., 2022; Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yamaguchi et al., 2017). I frånvaro av vårdrelation erfor anhöriga att kommunikation med vårdpersonal var problematiskt. En välfungerande kommunikation med vårdpersonal underlättade anhörigas acceptans av den palliativa vården (Robertson et al., 2022; Yamaguchi et al., 2017). Anhöriga erfor att kommunikation fungerade väl när vårdpersonal tog del av anhörigas kunskap. Det möjliggjorde en respektfull vårdrelation där anhöriga respekterades som enskilda individer och inte enbart som patienters anhöriga (Sandgren et al., 2021). Det framgick att 26,4% av deltagande anhöriga ansåg att vårdpersonal kommunicerade på ett respektfullt sätt (Ó Coimín et al., 2019). Vid situationer

där anhöriga hade svårt att uttrycka tankar och förväntningar var även icke-verbal kommunikation av betydelse (Moon et al., 2022; Sandgren et al., 2021). Det framkom ett signifikant samband där anhöriga som kommunicerade om egna erfarenheter med vårdpersonal uppvisade lägre nivåer av depression till skillnad från anhöriga som undvek att kommunicera ($p<0.001$). Sorg var även signifikant lägre hos anhöriga som kommunicerade om egna erfarenheter med vårdpersonal till skillnad från anhöriga som undvek att kommunicera ($p=0.03$). Ett signifikant samband identifierades när anhöriga kommunicerade med vårdpersonal i ett tidigt respektive sent skede i relation till anhörigas erfarenheter av depression och sorg. En tidig kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal resulterade i lägre nivåer av depression och sorg ($p<0.001$) (Yamaguchi et al., 2017).

Anhöriga erfor att kommunikation med vårdpersonal var betydelsefullt eftersom det möjliggjorde ett aktivt deltagande i beslutsfattande gällande patienters palliativa vård (Moon et al., 2022; Sandgren et al., 2021). En gemensam förståelse av patienters vårdsituation främjade anhörigas delaktighet och möjliggjorde öppna diskussioner samt en god kommunikation med vårdpersonal (Bolt et al., 2019; Yardimci & Mert, 2024).

Anhöriga erfor att bristande kommunikation med vårdpersonal orsakade en bristfällig palliativ vård (Agbodjavou et al., 2024; Bolt et al., 2019; Gerber et al., 2020). Bristande information om den palliativa vården bidrog till en otillräcklig förståelse och anhöriga erfor därmed en saknad beredskap inför patienters palliativa vård (Bolt et al., 2019; Lorentsen et al., 2019; Robertson et al., 2022). Anhöriga erfor att bristande kommunikation förekom när deras erfarenheter inte uppmärksammades av vårdpersonal vilket medförde att värdigheten kränktes. Anhöriga betonade därmed behovet av att vårdpersonal tog del av anhörigas erfarenheter (Sandgren et al., 2021). Det framkom att 13,6% av deltagande anhöriga erfor att vårdpersonal till viss del misslyckades att kommunicera på ett sanningsenligt sätt gällande patienters palliativa vård med anhöriga. Vidare framkom det att 25,5% av deltagande anhöriga erfor att vårdpersonal inte hade kommunicerat sanningsenligt (Ó Coimín et al., 2019).

5.3.2 Betydelsen av stöd

Anhöriga erfor att stöd var betydelsefullt eftersom det bidrog till en minskad rädsla, lägre nivå av tvivel samt att det möjliggjorde en praktisk vägledning inom den palliativa vården (Agbodjavou et al., 2024; Gerber et al., 2020). Stöd ifrån andra anhöriga ansågs givande eftersom bemötandet var präglat av förståelse och omtanke (Agbodjavou et al., 2024; Moon et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024). Anhöriga erfor att när vården fördelades mellan flera personer möjliggjorde det en avlastning som underlättade hantering av den palliativa vården (Yardimci & Mert, 2024). Den gemensamma kontakten mellan anhöriga främjade ett ömsesidigt utbyte av tidigare erfarenheter inom palliativ vård vilket var stödjande (Kato & Tamura, 2020).

Anhöriga erfor att samarbete med vårdpersonal fungerade som ett socialt stöd, vilket stärkte tilliten för vården (Bolt et al., 2019; Moon et al., 2022; Sandgren et al., 2021; Yardimci & Mert, 2024). Anhöriga erfor det som stödjande när vårdpersonal tillhandahöll utrymme och

tid för reflektion (Gerber et al., 2020). Vidare erfor anhöriga att stöd från vårdpersonal hade en positiv inverkan på deras välmående (Yamaguchi et al., 2017). Anhöriga erfor en trygghet i den palliativa vården när vårdpersonal var närvarande, visade kontinuerligt engagemang och gav stöd till patienter (Agbodjavou et al., 2024; Yardimci & Mert, 2024).

Anhöriga erfor bristande stöd från vårdpersonal eftersom begränsade resurser inom den palliativa vården minskade möjligheterna att få stöd (Moon et al., 2022). Anhöriga erfor att bristande stöd framkom när vårdpersonal avstod besök hos patienter. Det bidrog till att 89% av deltagande anhöriga erfor att behov åsidosattes vilket medförde en oro (Pungchompoo et al., 2019). Känslomässigt stöd från vårdpersonal bestod av närvaro och empati där 56,4% av deltagande anhöriga erfor att känslomässigt stöd var tillfredställande. Vidare erfor 10% av deltagande anhöriga att det känslomässiga stödet var otillräckligt. Det andliga stödet från vårdpersonal innefattade respekt för anhörigas religiösa behov där 60,5% av deltagande anhöriga var tillfredsställda. Vidare erfor 8,9% av deltagande anhöriga att det andliga stödet framstod som otillräckligt (Ó Coimín et al., 2019).

5.3.3 Emotionell påverkan

Anhöriga erfor att det förekom förändrade levnadsförhållanden till följd av en förändrad livssituation. Anhöriga uttryckte att den palliativa vården var främmande och föredrog därför att rikta fokus mot nuet snarare än att reflektera över framtiden, då det ansågs vara ett känsligt ämne (Gerber et al., 2020; Sandgren et al., 2021). Utifrån tidigare erfarenheter reagerade anhöriga olika på palliativ vård. Från att ha varit ovetande om palliativ vård till att en nära familjemedlem vårdades palliativt erfor anhöriga förändringar i livet. Det initiala känslorna som anhöriga erfor var rädsla, förtvivlan och hopplöshet (Robertson et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024).

Förändringar i livet framförde anhöriga som både en praktisk och emotionell belastning eftersom anhöriga behövde hantera nya rutiner samt bearbeta emotionella reaktioner (Yamaguchi et al., 2017). Anhöriga påverkades emotionellt i samband med förändringar i patienters tillstånd vilket tydliggjorde att relationen var ömsesidig (Lorentsen et al., 2019; Sandgren et al., 2021). Anhöriga reflekterade över den palliativa vården som något komplext i förhållande till viljan att vara stark när patienter själv var utsatt och svag. Det erfor anhöriga som en inre konflikt samt en förtvivlan i relation till sin oförmåga att hjälpa patienter (Robertson et al., 2022; Sandgren et al., 2021). Anhöriga uttryckte det som sorgligt och plågsamt vid oförmågan att inte kunna lindra patienters lidande (Robertson et al., 2022; Yardimci & Mert, 2024). Anhöriga hade inte förmåga att alltid vara närvarande hos patienter vilket bidrog till att de erfor en skuld (Agbodjavou et al., 2024; Lorentsen et al., 2019). Anhöriga erfor ett behov av att upprätthålla sin personliga värdighet vid patienters försämrade tillstånd. Anhöriga uttryckte en önskan om att inte övergå till vårdgivare utan att bevara rollen som anhörig med avsikt att upprätthålla den personliga identiteten (Sandgren et al., 2021).

Ett för omfattande engagemang hos anhöriga bidrog till en påfrestning eftersom patienter inte längre kunde uppfylla anhörigas förväntningar och inte längre motsvarade den person de

tidigare varit (Lorentsen et al., 2019). Det framkom en ökad psykisk belastning hos anhöriga som inte varit medvetna om patienters tillstånd i jämförelse med anhöriga som hade kännedom om det aktuella tillståndet. Ett signifikant samband identifierades där psykisk belastning var mer vanligt hos anhöriga som inte var medvetande om patienters tillstånd ($p<0.001$) (Tang, 2019). Med tiden övergick anhörigas oro till en tillförlitlighet för den palliativa vården. Det främjade anhörigas välbefinnande och bidrog till en känsla av att vården bedrevs i enlighet med deras förväntningar (Yardimci & Mert, 2024).

6 DISKUSSION

Nedan presenteras en resultatdiskussion, metoddiskussion samt en etikdiskussion.

6.1 Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen diskuteras artiklars syfte och metod. Därefter presenteras en diskussion av artiklars resultat mot examensarbetets bakgrund.

6.1.1 Artiklars syfte och metod

Syftet tenderar att utformas på olika sätt och anger vad som ska genomföras (Friberg, 2022c). Samtliga artiklar utgick från anhörigas perspektiv och i de artiklar där det inte uttryckligen framgick var det ändå lätt att identifiera. Varierande syftesverb tillämpades i artiklar med avsikt att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Likheter och skillnader identifierades i tillämpning av syftesverb. De syftesverb som framkom var: undersöka, utforska, beskriva, klarlägga och fastställa. Henricson (2023b) redogör för att syftesformuleringen ska bestå av syftesverb eftersom det specificerar vad som avses att genomföras i arbetet.

Genom att kombinera kvalitativa och kvantitativa artiklar bidrar det till en fördjupad förståelse för det som avser att studeras (Polit & Beck, 2021). Det förekom nio kvalitativa artiklar och fyra kvantitativa artiklar i examensarbetet. Likheter och skillnader identifierades i tillämpning av datainsamling i kvalitativa och kvantitativa artiklar. Individuella semistrukturerade intervjuer tillämpades i nio kvalitativa artiklar. Semistrukturerade intervjuer baseras på förbestämda öppna frågor som säkerställer att intervjun fokuserar på syftet. Vidare ger intervjun utrymme för fördjupning i deltagarnas redogörelser. Semistrukturerade intervjuer främjar även utrymme för en ökad anpassningsförmåga och flexibilitet. Individuella intervjuer syftar till att erhålla både omfattande och djupgående data (Engström & Juuso, 2023). En fördel med individuella intervjuer är att deltagarnas uppfattningar tydligt framgår. En nackdel med individuella intervjuer är att interaktioner

mellan deltagarna faller bort (Larsson & Holmström, 2023). En likhet i åtta av dessa kvalitativa artiklar var att de genomförde fysiska intervjuer till skillnad från en kvalitativ artikel som genomförde en digital intervju. Vidare var det även en kvantitativ artikel som tillämpade en digital intervju som datainsamlingsmetod baserade på enkätfrågor. Engström och Juuso (2023) framhåller att genom fysiska intervjuer möjliggörs insamling av både verbal och icke-verbala data, vilket kan bidra till en djupare förståelse. Digitala intervjuer i form av online eller telefonintervjuer gör det möjligt för deltagaren att öppet kommunicera och ge uttryck för individuella tankar och åsikter.

Fyra kvantitativa artiklar hade enkät som datainsamling, vilket identifierades som en likhet. En enkätstudie avser att samla in information och sammanfatta data från en större grupp personer vilket bidrar till en effektiv datainsamling (Billhult, 2023b; Polit & Beck, 2021). En skillnad var att en enkät bestod av slutna och öppna svarsalternativ. Polit och Beck (2021) framhåller att en fördel med öppna frågor i en enkät är att deltagarna har möjlighet formulera svar med egna ord vilket bidrar till en detaljerad och effektiv beskrivning. En fördel med slutna frågor är att det uppfattas som mindre känsliga för deltagarna. Vidare är slutna frågor effektiva då deltagarna utgår från det alternativ som överensstämmer med den individuella erfarenheten. En kombination av öppna och slutna svarsalternativ som inkluderas väger upp frågornas fördelar och nackdelar samt bidrar till en fördjupad förståelse. Billhult (2023b) redogör att en bristande tydlighet i enkätfrågorna riskerar att medföra en försvårad tolkning och analys av innehållet.

En av de kvalitativa artiklar tillämpade observationer som datainsamlingsmetod utöver semistrukturerade intervjuer. Polit och Beck (2021) framhåller att en fördel med observationer är att det möjliggör insamling av olika fenomen som exempelvis icke-verbal kommunikation, social interaktion och personliga karaktärsdrag. Observationer är en viktig del av datainsamlingen, där både sinnen och tekniska verktyg i vissa fall tillämpas. En nackdel med observationer tenderar att deltagarna erhåller ett förändrat beteende vilket minskar trovärdigheten i resultatet.

Likheter och skillnader identifierades i tillämpning av dataanalys i kvalitativa och kvantitativa artiklar. En likhet som framkom var att sju kvalitativa artiklar tillämpade en tematisk analysmetod. En tematisk analys identifierar teman som bidrar till en fördjupad förståelse av ett fenomen. En fördel med tematisk analys är att den betraktas som flexibel, överskådlig samt lätt att tillämpa (Kjellström, 2023b). Det ansågs vara fördelaktigt då flertalet artiklar tillämpade en tematisk analys. En kvalitativ artikel tillämpade en induktiv innehållsanalys. Polit och Beck (2021) framhåller att en innehållsanalys utgår från material som fördelas i mindre meningsbärande enheter med avsikt att möjliggöra tolkning och analys. En innehållsanalys är möjlig att tillämpa induktivt. En induktiv ansats syftar till att identifiera kategorier och teman från resultatet. En kvalitativ artikel tillämpade en hermenuetisk analysmetod. Friberg och Öhlén (2023) redogör att i en hermenuetisk analys ligger fokus på att tidigare händelser och erfarenheter tolkas och undersöks. Tolkningen skapar en helhet av den grundläggande innebörden i temana.

En likhet i fyra kvantitativa artiklar var att de tillämpade en deskriptiv och analytisk statistik som analysmetod. En deskriptiv statistik innefattar en överskådlig förståelse av material genom att sammanfatta och komprimera data till en helhetsbild (Billhult, 2023a). Deskriptiv statistik presenterar rådata i befintlig form. Analytisk statistik analyserar skillnader och likheter genom att identifiera samband och mönster. Enbart tillämpning av deskriptiv statistik riskerar att förenkla bilden av materialet. Därför är det fördelaktigt att kombinera deskriptiv och analytiskt statisk (Billhult, 2023c).

6.1.2 Diskussion av artiklars resultat

I resultatet framkom det att anhöriga var i behov av kommunikation eftersom det främjade erfarenheter av värdighet och respekt. Vidare var det en förutsättning för en god och säker palliativ vård. Det stöds av tidigare forskning som betonar att patienter erfar ett behov av en ärlig kommunikation (Norinder et al., 2017). Det överensstämmer även med tidigare forskning eftersom sjuksköterskor erfar att en respektfull kommunikation med patienter och anhöriga är av betydelse för en god palliativ vård (Grech et al., 2018). Det framkom i resultatet att kommunikation med vårdpersonal främjade anhörigas acceptans och förståelse av den palliativa vården. Det är förenligt med de 6 s:n som tydliggör att anhöriga ska inkluderas om patienter vill. Mötet med anhöriga möjliggör en djupare förståelse för patienters erfarenheter inom den palliativa vården i enlighet med begreppet strategier (Österlind et al., 2022). Det överensstämmer med patientlag som betonar betydelsen av en god kommunikation med patienter där planering och genomförande med anhöriga ska tillämpas med respekt för sekretess och tystnadsplikt (Patientlag [PL], 2014). I resultatet framkom det att anhöriga erfor kommunikation med vårdpersonal som betydelsefullt eftersom det främjade beslutsfattande i enlighet med patienters önskan. Det stöds av de 6 s:n som betonar att när patienters självbestämmande försvagas till följd av sjukdom, blir anhörigas behov av kontinuerlig kommunikation betydelsefullt. Det möjliggör välgrundade beslut samt bidrar till bevarande av patienters värderingar i enlighet med begreppet självbestämmande (Österlind et al., 2022).

I resultatet identifierades ett samband mellan tidpunkten för kommunikation och anhörigas välbefinnande. Tidig kommunikation bidrog till minskade nivåer av depressiva symtom och sorg. Det går i linje med tidigare forskning som betonar att sjuksköterskor erfar tidig kommunikation med anhöriga och patienter som betydelsefull. Eftersom en tidig kommunikation möjliggör en ömsesidig och förtroendefull relation (Tarberg et al., 2020). Vidare framkom det i resultatet att kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonal främjade en gemensam förståelse av patienters vårdsituation. I likhet med tidigare forskning erfar vårdpersonal att kommunikation med anhöriga bidrar till en samlad bild av patienters behov och möjliggör en individanpassad vård (De brasi et al., 2021). Det överensstämmer med det vårdvetenskapliga perspektivet som betonar att kommunikation bidrar till en ökad förståelse av den aktuella vårdsituationen för anhöriga i enlighet med begreppet sociala relationer (Österlind et al., 2022).

Det framkom i resultatet att anhöriga erfor bristande kommunikation med vårdpersonal inom den palliativa vården vilket bidrog till otillräcklig och bristande information. Det överensstämmer med tidigare forskning som betonar att patienter erfar att bristande information från vårdpersonal medför en bristfällig förståelse av den palliativa vården (Haavisto et al., 2024; Norinder et al., 2017). En reflektion gällande att god kommunikation är avgörande med avsikt att stärka patienters och anhörigas delaktighet. Inom den palliativa vården befinner sig anhöriga ofta i utmanande situationer vilket bidrar till ett behov av kommunikation från vårdpersonal med avsikt att erfara en trygghet. Vid bristande kommunikation innebär det en risk att anhöriga erfar en exkludering från den palliativa vården vilket försvårar möjligheten att etablera en förtroendefull relation med vårdpersonal. Tidpunkten för kommunikation med vårdpersonal ses därför som en viktig aspekt som direkt påverkar anhörigas delaktighet och välmående.

I resultatet framkom det att anhöriga erfor stöd från andra anhöriga som betydelsefullt då bemötandet präglades av positiva attityder. När vården fördelades mellan flera personer underlättade det anhörigas förmåga att hantera och stödja patienter inom den palliativa vården. Det går i linje med de 6 s:n som betonar att anhöriga själva behöver stöd med avsikt att kunna stödja närstående i enlighet med begreppet sociala relationer (Österlind et al., 2022).

Det framkom i resultatet att anhöriga erfor stöd från vårdpersonal som betydelsefullt eftersom det bidrog till en ökad tillit inom den palliativa vården. Det är förenligt med de 6 s:n som betonar att stöd riktat mot anhöriga är en viktig del i att lindra lidande i enlighet med begreppet symtomlindring (Österlind et al., 2022). Vidare framkom det i resultatet att anhöriga erfor vårdpersonal som ett betydelsefullt stöd eftersom personalen hade ett nära samarbete med varandra. Det överensstämmer med tidigare forskning som framhåller att mindre erfarna sjuksköterskor erfar utmaningar i att ge stöd. När sjuksköterskor erhåller stöd i samarbetet med erfarna kollegor förbättras både genomförandet av vård och förmågan att ge stöd till patienter och anhöriga (Alshammari et al., 2023; De Brasi et al., 2021).

I resultatet framkom det att när vårdpersonal var närvarande och erbjöd ett kontinuerligt stöd erfor anhöriga en ökad trygghet. Det är förenligt med tidigare forskning som framhåller att även patienter erfar att en kontinuerlig närvaro från vårdpersonal är betydelsefullt. Det bidrar till att patienter erfar ett ökat stöd samt trygghet (Leach et al., 2024). Vidare framkom det i resultatet att anhöriga erfor att deras behov av stöd beaktades av vårdpersonal vilket bidrog till en trygghet. Det stöds av det vårdvetenskapliga perspektivet som betonar att vårdpersonal tillgodoser anhörigas behov av stöd. Det stärker anhörigas förmåga att stödja patienter vilket ökar tryggheten inom den palliativa vården i enlighet med begreppet självbestämmande (Österlind et al., 2022). Det går i linje med målet för legitimerade sjuksköterskor som är att involvera och tillgodose patienters och anhörigas behov samt att möjliggöra ett adekvat stöd (svensk sjuksköterskeförening, 2024).

Det framkom i resultatet att begränsade resurser hos vårdpersonal medförde att anhöriga erfor bristande stöd och oro. Det överensstämmer med tidigare forskning som betonar att när patienters förväntningar inte tillgodoses av vårdpersonal medför det bristande stöd och en

ökad risk för ohälsa (Haavisto et al., 2024; Norinder et al., 2017). En reflektion utifrån detta är hur stöd och närvaro från vårdpersonal skapar en trygg miljö och etablerar tillitsfulla relationer med anhöriga och patienter. Ytterligare en reflektion som uppstår är hur vårdpersonal utmanas i att kombinera professionell kompetens med empatisk närvaro. Det innebär att vårdpersonal behöver balansera mellan professionella krav och patienters samt anhörigas behov, hantera etiska överväganden och anpassa bemötandet utifrån varje unik situation. Samtidigt är målet att erbjuda stöd gentemot anhöriga och patienter.

I resultatet framkom det att anhöriga påverkades emotionellt av förändrande levnadsförhållanden som uppstod när anhöriga övergick från att ha varit ovetande till att ha en närstående inom den palliativa vården. Det är förenligt med de 6 s:n som framhåller att anhörigas emotionella reaktioner och behov av balans är relaterade till patienters erfarenheter av värdighet i enlighet med begreppet självbild (Österlind et al., 2022).

Det framkom i resultatet att anhöriga erfor en hjälplöshet i förhållande till oförmågan att hjälpa patienter samt lindra lidande. Det överensstämmer med tidigare forskning som betonar att även sjuksköterskor erfar en känsla av hjälplöshet vid svårigheter att möta anhöriga och patienters behov inom palliativ vård (Grech et al., 2018). Det går i linje med tidigare forskning som betonar att patienter erfar en rädsla av att vara i en konstant beroendeställning i samband med den palliativa vården (Leach et al., 2024). I resultatet framkom det att anhörigas närvaro hos patienter innebar en kontinuerlig anpassning av känslor. Oförmågan att vara närvarande gav upphov till att anhöriga erfor en otillräcklighet. Det är förenligt med tidigare forskning som betonar att även sjuksköterskor erfar en emotionell påfrestning med anledning av anhörigas oförmåga att vara närvarande hos patienter (De Brasi et al., 2021). Det går i linje med de 6 s:n som betonar att anhöriga har en avgörande roll med utgångspunkt i patienters emotionella sårbarhet. Det innebär för anhöriga en kontinuerlig anpassning av emotionella känslor. Målet är att vara närvarande hos patienter samtidigt som deras eget välbefinnande bevaras i enlighet med begreppet sociala relationer (Österlind et al., 2022).

I resultatet framkom det att anhörigas oro minskade med tiden och ersattes av tillförlitlighet inför vården vilket främjade deras välbefinnande. Det överensstämmer med tidigare forskning som framhåller att patienter gradvis erhåller en känsla av tillförlitlighet inför den palliativa vården (Staats et al., 2025). Det stöds av de 6 s:n som betonar att anhöriga och patienter bearbetar det förflutna med avsikt att finna sammanhang i tillvaron. Det möjliggör en meningsfull förberedelse inför livets slut inom den palliativa vården i enlighet med begreppen sammanhang och strategier (Österlind et al., 2022). Vidare framkom det i resultatet att vården utformades utifrån anhörigas förväntningar vilket ansågs vara ändamålsenligt. Det stöds av kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor som utgör grunden för vården i linje med mänskliga rättigheter, autonomi och respekt för individen. I samråd med patienters värderingar försäkras sjuksköterskor i arbetet om att vården bedrivs med ett patientcentrerat fokus i samråd med anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

6.2 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Genom att öka förståelsen och skapa en grund för det aktuella problemområdet tillämpades en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2022a). Genom valet av metod kan syftet besvaras och stärka examensarbetets vetenskapliga kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2023). En allmän litteraturöversikt innefattar både kvantitativ och kvalitativ forskning med avsikt att skapa en helhetsbild av ett identifierat problemområde (Friberg, 2022a). Kvalitativa studier karakteriseras av insamlad djupgående data i form av berättelser oftast på ett begränsat antal deltagare, medan kvantitativa studier karakteriseras av mätbar data i numerisk form på en större grupp deltagare. En kombination av kvalitativa och kvantitativa artiklar bidrar till en större förståelse för forskningsresultatet, vilket stärker trovärdigheten och besvarar syftet för det valda problemområdet (Polit & Beck, 2021). Kombinationen av kvalitativa och kvantitativa artiklar ansågs därför vara en styrka för examensarbetet eftersom det möjliggjorde en omfattande och nyanserad bild av den befintliga forskningen. Friberg (2022a) framhåller att en svaghet med en allmän litteraturöversikt är att den medför ett selektivt urval av artiklar som tenderar att påverka resultatets objektivitet. En systematisk litteraturstudie enligt Evans (2002) hade varit ett möjligt alternativ som metod eftersom den inkluderar kvalitativa artiklar och avser att redogöra för kunskapen inom ett område. Metoden avser att beskriva problemområdet vilket inte överensstämmer med examensarbetets syfte som var att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Då syftet med examensarbetet var att erhålla ett övergripande perspektiv med stöd av både kvalitativa och kvantitativa artiklar motiverad inte Evans (2002) systematiska litteraturstudie vara ändamålsenlig för examensarbetet. En allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2022a) skapar en deskriptiv översikt oberoende av artiklars ansats. Därför tillämpades denna metod eftersom den ansågs mer passande för examensarbetets syfte.

Med målet att stärka examensarbetets kvalitet har fyra kvalitetskriterier tillämpats. Mårtensson och Fridlund (2023) redogör att kvalitetskriterierna delas in i fyra termer där första är *trovärdighet*, andra är *pålitlighet,* tredje är *bekräftelsebarhet* och fjärde och sista är *överförbarhet*.

Trovärdighet beskrivs som tillförlitlig och sanningsenlig data, där resultatet i arbetet är trovärdigt och hållbart. Genom att säkerställa arbetets trovärdighet krävs det att arbetet genomförs på ett tillförlitligt tillvägagångsätt, samt att vidta åtgärder med avsikt att synliggöra trovärdigheten (Polit & Beck, 2021). I ett examensarbete bör sökningar efter vetenskapliga artiklar genomföras i minst två relevanta databaser (Andersson & Hellström, 2023). Genom att inkludera flera ämnesrelevanta databaser bidrar det till en ökad trovärdighet eftersom insamling av flera relevanta artiklar möjliggörs (Henricson, 2023a). Datainsamlingen baserades med stöd av två relevanta databaser som var Cinahl Plus och PubMed med avsikt att stärka trovärdigheten. Östlundh (2022) framhåller att databaser är uppbyggt av specifika ämnesområden, databasen Cinahl Plus består av omvårdnadsvetenskap och databasen PubMed består av medicin och hälsa. Ett vårdvetenskapligt perspektiv låg till grund för examensarbetet och därav var databaserna Cinahl Plus och PubMed relevanta. Helikopterperspektivet var en del av en allmän

litteraturöversikt och tillämpades med avsikt att uppnå en fördjupad förståelse av problemområdet utifrån ett kritiskt förhållningssätt. Det möjliggjorde att relevanta sökord kunde fastställas samt en helhetsbild av artiklars karaktär vilket bidrog till en ökad trovärdighet i examensarbetet. Friberg (2022a) redogör att ett helikopterperspektiv belyser vikten av ett kritiskt förhållningssätt vid läsning av abstract. Målet är att identifiera sökord som på ett heltäckande och adekvat sätt motsvarar det problemområde som avser att studeras. Inledningsvis tillämpades breda och omfattande litteratursökningar. Det gav ett stort antal sökträffar vilket orsakade ett svårt hanterbart sökresultat och var en svaghet för examensarbetet. Hellberg och Karlsson (2023) framhåller att en bred sökning utgår ifrån att hitta samtliga artiklar som kan vara av intresse för problemområdet. Det kan medföra ett svåröverskådligt material eftersom litteratursökningen resulterar i ett stort antal irrelevanta artiklar. Därmed tillämpades en kombination av specifika sökord med hjälp av MeSH-termer vilket abstraherade sökningarna och betraktades som en styrka för examensarbetet. Enligt metodlitteraturen är MeSH-termer en ämnesordlista för de ord som är specifikt anpassade i enlighet med databasen som tillämpas. Genom att kombinera sökord tillämpas sökoperatorer som är en boolesk sökteknik (Östlundh, 2022). Genom att tillämpa söktekniker minskar sannolikheten att relevanta artiklar förbises i litteratursökningen (Polit & Beck, 2021).

Vid litteratursökning förkommer olika avgränsningsfunktioner som underlättar urvalsprocessen genom att exkludera artiklar som avviker ifrån det aktuella forskningsområdet (Östlundh, 2022). Med avsikt att endast inkludera aktuella artiklar tillämpades ett årsintervall som avgränsning i litteratursökningarna vilket var en styrka för examensarbetet. Enligt Östlundh (2022) är utvecklingen av vetenskaplig forskning ständig, därför är det lämpligt att tillämpa ett publiceringsintervall med avsikt att avgränsa sökningen till den senaste vårdvetenskapliga forskningen. Det ursprungliga målet var att tillämpa en avgränsning på fem år men publiceringsintervallet utökades till åtta år med avsikt att tillämpa ett välgrundat underlag. Vidare tillämpades peer-reviewed som avgränsning i syfte att säkerställa att alla artiklar var vetenskapligt granskade. Metodlitteraturen framhåller att peer-reviewed tillämpas med målet att avgränsa sökningen till endast artiklar publicerade i vetenskapligt granskade tidskrifter (Östlundh, 2022). Tillämpning av endast peer-reviewed artiklar främjar trovärdigheten i examensarbetet (Henricson, 2023a).

Pålitlighet påvisas när förförståelsen och erfarenheter tydliggörs med målet att inte påverka data. Förförståelse och erfarenheter har en inverkan på tolkning och analys som avser att genomföras. Det är betydelsefullt att redogöra för hur tidigare erfarenheter påverkar datainsamling och dataanalys (Mårtensson & Fridlund, 2023). I examensarbetet har fokus riktats mot att beakta förförståelsen och därmed en tydlig redogörelse för hur förförståelsen var av betydelse för insamlingen och tolkningen av data. Vidare lästes och analyserades artiklar individuellt och därefter gemensamt med avsikt att säkerställa att tolkningarna var i linje med varandra. Det förhindrade att förförståelsen påverkade tolkning av data vilket var en styrka. Henricson (2023a) redogör att inleda med individuell läsning av artiklar och sedan en gemensam diskussion möjliggör en identifiering av likheter med avsikt att sammanfatta resultatet som en helhet. Ord översattes från engelska till svenska med hjälp av Google översätt som bidrog till en ökad förståelse vilket betraktades som en styrka för examensarbetets pålitlighet. Metodlitteraturen framhåller att reflektion över förförståelsen

främjar examensarbetes trovärdighet (Henricson, 2023a). Majoriteten av databaser är huvudsakligen på engelska vilket kan medföra språkliga begränsningar för personer med annat modersmål än engelska. Översättning av ord kan underlätta hantering av språkliga utmaningar (Östlundh, 2022). En möjlig svaghet var att det inte fanns en direkt svensk översättning för exakta ord vilket riskerade att en felaktig tolkning uppstod. Genom att säkerställa att samma resultat var möjligt att uppnå vid upprepning har en tydlig beskrivning av genomförande och tillvägagångssätt formulerats i metodbeskrivningen vilket var en styrka. Polit och Beck (2021) redogör att pålitlighet handlar om att data ska vara tillförlitlig över tid och att studien upprepas med samma resultat genomgående.

Bekräftelsebarhet beskrivs som en tydlig och transparent redogörelse där insamlade data noggrant kontrolleras under hela examensarbetet. Vid upprepade granskningstillfällen av externa personer bidrar det till att säkerställa analysen och resultatredovisningens neutralitet (Mårtensson & Fridlund, 2023). Dataanalys och urval har noggrant redovisats med avsikt att främja examensarbetets bekräftelsebarhet vilket betraktades som en styrka. Vidare har flera granskningar av handledare och opponeringar med medstudenter genomförts och ansågs vara en styrka. Opponeringar genomfördes med avsikt att utveckla examensarbetet utifrån utomståendes bedömningar. Mårtensson och Fridlund (2023) redogör att kvalitetsgranskning av artiklar genomförs med stöd av framtagna granskningsmallar med avsikt att stärka bekräftelsebarheten. Granskningsresultaten redovisas i en tabell utifrån graderingen låg, medel och hög kvalitet. I examensarbetet har en kvalitetsgranskning av artiklar genomförts. Friberg (2022b) framhåller att med hjälp av tillämpade granskningsfrågor graderas den vetenskapliga kvaliteten. Utifrån framtagna granskningsfrågor framställdes nio frågor som var relevanta för kvalitativa och kvantitativa artiklar. Det tenderar att ses som en svaghet att endast tillämpa ett begränsat antal frågor eftersom valda frågor inte säkerställde att alla delar inkluderas i kvalitetsgranskningsmallen. En styrka med att endast inkludera valda granskningsfrågor var att de kunde tillämpas för både kvantitativa och kvalitativa artiklar. Samtliga artiklar var av hög kvalitet och främjade examensarbetets bekräftelsebarhet.

Överförbarhet innebär i vilken grad resultaten är tillämpliga eller tenderar att överföras till andra populationer, miljöer eller situationer (Polit & Beck, 2021). Resultatet utgick från artiklar med olika ursprung och vårdkontext samt inkludering av deltagare med olika erfarenheter. Det var en styrka för examensarbetet då resultatet blev mer omfattande och bidrog till en bredare förståelse för syftet. Vidare identifierades likheter i artiklar med olika ursprung vilket var en styrka som främjade möjligheten till överförbarhet. Polit och Beck (2021) redogör att artiklar från olika länder kan inkluderas med avsikt att förbättra studiens överförbarhet, förutsatt att det uppfyller studiens syfte utifrån ett övergripande perspektiv. En svaghet med artiklar som utgick från olika länder och vårdkontext var att tillgången av resurser varierade och det fanns kulturella skillnader vilket medförde variationer i förutsättningar för vård. Dessa skillnader kunde bidra till en ofullständig förståelse och ett osammanhängande resultat. Genom analysen av utvalda artiklar identifierades likheter gällande anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Metodlitteraturen framhåller att en tydlig beskrivning av resultatet ger en förutsättning att bedöma resultatets överförbarhet

(Mårtensson & Fridlund, 2023). I examensarbetet har resultatet strukturerats och presenterats noggrant vilket stärker överförbarheten.

6.3 Etikdiskussion

De fyra etiska principerna som har presenterats var tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar som har utgjort grunden för examensarbetet. Tillförlitlighet har säkerställts genom tillämpad tydlig struktur. Ärlighet har tillförsäkrats genom att alla steg i analysprocessen har redovisats objektivt. Respekt har säkerställts i samarbetet med medstudenter samt genom varsam hantering av arbetets genomförande. Vidare har ansvar beaktats genom att riktlinjer konsekvent och tydligt har tillämpats. För en god forskningssed tillämpas de fyra principerna med avsikt att vägleda arbetet i etiska och praktiska frågor. Principerna innefattar arbetets kvalité och transparens samt respekt och ansvar gentemot den vetenskapliga processen och samhället (ALLEA, 2023). Fabricering, förfalskning och plagiering får inte förkomma i riktlinjer med en god forskningssed (SFS 2019: 504). Med avsikt att uppnå en god forskningssed och kvalitet har fabricering förhindrats genom att tydligt avstå från påhittade data. Examensarbetet har baserats på befintliga och konkreta data. Resultatet redovisades noggrant med avsikt att säkerställa transparens och att manipulation av data inte förekom vilket förhindrade förfalskning. En korrekt referenshantering i enlighet med APA7 (American Psychological Association, 2023) har tillämpats för att förhindra förekomsten av plagiat.

Begränsade kunskaper i engelska utgör ett hinder för tolkning av text vilket tenderar att öka risken för felaktiga bedömningar och feltolkningar (Kjellström, 2023a). I examensarbetet översattes engelska ord till svenska med hjälp av Google översätt. En svaghet som förekom var att ord på engelska inte hade en direkt synonym till svenska vilket komplicerade arbetets process. Det var därför av betydelse att översättningen på Google översätt genomfördes med noggrannhet. Genom att aktivt åsidosätta personliga uppfattningar och erfarenheter minskade risken att förförståelsen färgade examensarbetet. Förförståelsen har en tendens att forma och påverka upplägget och förhållningsättet. Det är därför nödvändigt att egna erfarenheter och värderingar hanteras med målet att säkerställa arbetets trovärdighet (Priebe & Landström, 2023). En styrka med examensarbetet var att det genomfördes en kvalitetsgranskning utifrån granskningsfrågor vilket säkerställde att artiklar var av hög kvalitet (Friberg, 2022b).

7 SLUTSATS

Syftet med examensarbetet var att skapa en översikt över anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Kvaliteten av kommunikation är avgörande för anhörigas delaktighet inom palliativ

vård. Det kräver att vårdpersonal etablerar förtroendefulla vårdrelationer med anhöriga. Däremot erfar anhöriga samt vårdpersonal en bristande kommunikation som medför ett onödigt lidande och en begränsad förståelse för patienters palliativa vård. Trots bristande kommunikation värdesätter anhöriga stöd från vårdpersonal. Anhöriga erfar därmed minskade känslor av ensamhet när sjuksköterskor är närvarande hos anhöriga och patienter. När stöd från vårdpersonal brister begränsas anhörigas förmåga att hantera patienters palliativa vård. Förändrade levnadsförhållanden uppstår hos anhöriga i samband med patienters palliativa vård vilket medför en emotionell belastning. Det understryker anhörigas behov av kommunikation och stöd ifrån vårdpersonal. Genom att öka förståelsen för anhörigas erfarenheter av palliativ vård kan denna kunskap bidra till en utveckling av den palliativa vården.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Examensarbetet presenterar en övergripande redogörelse utifrån tidigare forskningsresultat om anhörigas erfarenheter av palliativ vård. Den palliativa vården strävar efter en helhet men landar även i brister inom att tillgodose aspekter som kommunikation, kontinuerligt stöd och hänsyn till förändrade levnadsförhållanden utifrån en emotionell påverkan. Förslag på vidare forskning bör således vara att förbättra kommunikativa strategier inom den palliativa vården för vårdpersonal. Ytterligare ett förslag på vidare forskning bör därför vara olika former av stödinsatser som möjliggör en förbättrad livskvalitet hos anhöriga inom den palliativa vården. Det skulle även vara meningsfullt att undersöka hur konsekvenser av förändrade levnadsförhållanden påverkar olika individer inom den palliativa vården. Vidare identifierades ett behov av ytterligare kvantitativ forskning avseende anhörigas erfarenheter av palliativ vård eftersom den befintliga forskningen till största del utgörs av kvalitativ forskning.

REFERENSLISTA

*= Artiklar till resultat

*Agbodjavou, M. K., Mêliho, P. C., Akpi, E. A., Gandaho, W. M., & Kpatchavi, A. C. (2024). 'We had to be there, Present to Help Him': Local Evidence on the Feeling of Safety in End-of-Life Care in Togo. *Indian Journal of Palliative Care.*, *30*(2), 168–175. https://doi.org/10.25259/IJPC_66_2023

All European Academies. (2023) Den europeiska kodexen för forskningens integritet, reviderad utgåva (svenska). Berlin. DOI 10.26356/ECOC-Swedish

Alshammari, F., Sim, J., Lapkin, S., & McErlean, G. (2023). Registered Nurses´ attitudes towards end-of-life care: A sequential explanatory mixed method study. *Journal of Clinical Nursing., 32*(19/20), 7162-7174. https://doi.org/10.1111/jocn.16787

American Psychological Association. (2023). *References. https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/references*

Andersson, E K., & Hellström, A. (2023). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 457-472). Studentlitteratur.

Baggens, C., & Sandén, I. (2019). Kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 585-624). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hageberg, M., & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 97-112). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2023a). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 275-283). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2023b). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 127-139). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2023c). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 285-294). Studentlitteratur.

*Bolt, S., van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S., & Meijers, J. (2019). What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? *International Journal of Palliative Nursing.*, *25*(9), 432–442. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.432

De Brasi, E. L., Giannetta, N., Ercolani, S., Gandini, E. L. M., Moranda, D., Villa, G., & Manara, D. F. (2021). Nurses' moral distress in end-of-life care: A qualitative study. *Nursing Ethics.*, *28*(5), 614–627. https://doi.org/10.1177/0969733020964859

Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 151-164). Studentlitteratur.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing: A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation., 20*(2), 22-26.

Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturöversikt 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). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 239-240). Studentlitteratur.

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

Friberg, F. (2022d). Bilaga I Översikt av analyserad litteratur. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 235). Studentlitteratur.

Friberg, F., & Öhlén, J. (2023). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 333-356). Studentlitteratur.

*Gerber, K., Lemmon, C., Williams, S., Watt, J., Panayiotou, A., Batchelor, F., Hayes, B., & Brijnath, B. (2020). 'There for me': A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people. *Progress in Palliative Care.*, *28*(6), 354–361. https://doi.org/10.1080/09699260.2020.1767437

Grech, A., Depares, J., & Scerri, J. (2018). Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies. *Journal of Hospice and Palliative Nursing : JHPN.*, *20*(3), 237–244. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000433

Haavisto, E., Eriksson, S., Cleland Silva, T., Koivisto, J-M., Kausamo, K., & Soikkeli.-Jalonen, A. (2024). Patients Receiving Palliative Care and Their Experiences of Encounters With Healthcare Professionals. *Omega: Journal of Death and Dying.*, *89*(2), 497–513. https://doi.org/10.1177/00302228221077486

Hellberg, S., & Karlsson, E. K. (2023). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 85-102). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023a). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 491-500). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023b). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap (*3 uppl., s. 45-60). Studentlitteratur.

Jakobsson Ung, E., & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 227-253). Studentlitteratur.

*Kato, H., & Tamura, K. (2020). Family Members' Experience of Discussions on End-of-Life Care in Nursing Homes in Japan. *Journal of Hospice and Palliative Nursing: JHPN., 22*(5), 401-406. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000677

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

Kjellström, S. (2023b). Tematisk analys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 313-331). Studentlitteratur.

Larsson, J., & Holmström, I. K. (2023). Fenomenografi. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 371-386). Studentlitteratur.

Leach, I., Mayland, C. R., Turner, N., & Mitchell, S. (2024). Understanding patient views and experiences of the IDENTIfication och PALLiative care needs (IDENTI-PALL): a qualitative interview study. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners., 74*(739), e88-e95. https://doi.org/10.3399/bjgp.2023.0071

*Lorentsen, V. B., Nåden, D., & Sæteren, B. (2019). The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives' stories. *Nursing Ethics*., *26*(6), 1611–1622. https://doi.org/10.1177/0969733018768660

*Moon, F., McDermott, F., & Kissane, D. W. (2022). Supporting families of patients with dementia at end-of-life in hospital. *Collegian: journal of the Royal College of Nursing., 29*(1), 31–37. https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.03.007

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

Norinder, M., Goliath, I., & Alvariza, A. (2017). Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliative & Supportive Care.*, *15*(3), 305–312. https://doi.org/10.1017/S1478951516000729

*Ó Coimín, D., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S., & Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliative Care.*, *18*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z

Pérez-Vega, M. E., & Cibanal-Juan, L. (2020). Personal narratives of nurses who care for patients at the end of life. *Internation Journal of Palliative Nursing., 26*(1), 14-20. https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.1.14

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Pratice*. Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 27–43). Studentlitteratur.

*Pungchompoo, W., Suwan, P., Kunapun, S., Pungchompo, S., & Tungpunkom, P. (2019). Experiences of symptoms and health service preferences among older people living with chronic diseases during the last year of life. *International Journal of Palliative Nursing.*, *25*(3), 129–141. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.3.129

*Robertson, S. B., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurðardóttir, Þ. (2022). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.*, *36*(3), 686–698. https://doi.org/10.1111/scs.13025

*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

SFS 2019:504. *Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed-och_sfs-2019-504/

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5

Socialstyrelsen. (augusti, 2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 1 december, 2024, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf

Socialstyrelsen. (juni, 2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 22 oktober, 2025, från https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/9c7d18f2429d46d8932aecb17f535203/2013-6-4.pdf

Socialstyrelsen. (juni, 2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*. Hämtad 29 november, 2024, från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf

Socialstyrelsen. (september, 2021). Hälso- och sjukvårdspersonal. Hämtad 9 oktober, 2025, från https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/vem-far-gora-vad/styrning-och-arbetsfordelning/halso-och-sjukvardspersonal/

Staats, K., Svendsen, S. J., & Lockertsen, V. (2025). Navigating toward acceptance of death: Home-dwelling patients in the palliative phase. *BMC Palliative Care., 24*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01707-4

Svensk MeSH. (u.å). Family. Hämtad 4 september, 2025, från https://mesh.kib.ki.se/Mesh/search/?searchterm=family&page=1

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf

*Tang, Y. (2019). Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China. *Nursing Ethics*., *26*(7/8), 1968–1975. https://doi.org/10.1177/0969733018809805

Tarberg, A. S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing., 29*(23/24), 4818-4826. https://doi.org/10.1111/jocn.15528

Tjernberg, J., & Bökberg, C. (2020). Older persons' thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *BMC Nursing*., *19*(1), 1–10. https://doi.org/10.1186/s12912-020-00514-x

Ulrichsweb. (2025). *What is Ulrichsweb?* Hämtad 22 september, 2025, från https://ulrichsweb-serialssolutions-com.ep.bib.mdh.se/

Vårdhandboken. (april, 2025). *Palliativ vård*. Hämtad 9 oktober, 2025, från https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/palliativ-vard/

*Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S., Kizawa, Y., Morita, T., Yamaguchi, T., Aoyama, M., & Miyashita, M. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of pain and symptom management., 54*(1), 17-26. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008

*Yardimci Gürel, T., & Mert, H. (2024). Understanding Family Members in the Palliative Phases of Their Loved Ones. *Journal of Hospice and Palliative Nursing: JHPN., 26*(3), E98-E105. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000001027

Österlind, J., Henoch, L., Ternestedt, B-M., Holmberg, B., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6s:n: En modell för personcentrerad vård* (3 uppl). Studentlitteratur.

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

BILAGA A. SÖKMATRIS

Databas Sökdatum	Sökord	Avgränsningar	Antal sökträffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal hela lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Titel
CINAHL 2025-09-24	(relatives AND (experience) AND (end of life care)) AND MH “Family”	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	33	11	3	2	1	6. Supporting families of patients with dementia at end-of-life in hospital.
CINAHL 2025-09-24	MH "Palliative Care" AND relatives AND stor*	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	7	4	1	1	1	5. The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives’ stories.
CINAHL 2025-09-24	MH "Palliative Care" AND (relatives) AND (experience OR end of life care) quantitative	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	13	7	3	1	1	8. Experiences of symptoms and health service preferences among older people living with chronic diseases during the last year of life.
CINAHL 2025-09-24	"end of life care" AND hospital care AND qualitative AND family AND experience	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	142	53	4	3	1	9. Family caregivers’ experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study.

CINAHL 2025-09-24	MH “Family Relations” AND MH “Palliative Care”	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	121	38	5	5	2	3. ‘There for me’: A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people. 10. Family members’ expressions of dignity in palliative care: a qualitative study.
CINAHL 2025-09-24	Relatives experience AND (palliative care OR end of life care) AND hospital	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	137	44	1	1	1	7. Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives
CINAHL 2025-09-24	(Family participation OR family involvement) AND nursing experience AND (palliative care OR end of life care)	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	98	30	2	1	1	2. What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia?
CINAHL 2025-09-24	MH "Family Relations" AND (end of life care OR palliative care) AND qualitative	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	91	31	3	1	1	1. ‘We had to be there, Present to Help Him’: Local Evidence on the

								Feeling of Safety in End-of-Life Care in Togo.
CINAHL 2025-09-24	(Terminal care) AND (family OR relatives) AND quantitative	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	140	39	1	1	1	11. Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China.
CINAHL 2025-09-24	palliative care AND experience AND bereaved family members	Peer-reviewed Engelska 2017-2025	78	21	3	1	1	12. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care.
PubMed 2025-09-24	(relatives) AND (end of life care)) AND (Professional-Family relations) AND feelings	Ulrichsweb Engelska 2017-2025	105	29	1	1	1	4. Family Members' Experience of Discussions on End-of-Life Care in Nursing Homes in Japan: A Qualitative Descriptive
PubMed 2025-09-24	("Palliative Care"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]AND expression AND qualitative	Ulrichsweb Engelska 2017-2025	52	18	1	1	1	13. Understanding Family Members in the Palliative Phases of Their Loved Ones: A Qualitative Study.

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL

Genomförande av en kvalitetsgranskning utifrån Friberg (2022b).

Ja = 1 poäng & Nej = 0 poäng

Låg kvalitet = 0–5

Medel kvalitet = 6–7

Hög kvalitet = 8–9

Artiklar	Finns det en tydlig beskriven problemformulering?	Finns det ett tydligt beskrivet syfte?	Finns det en tydligt beskriven metod?	Finns det en tydlig beskrivning av deltagare?	Svarar resultatet på syftet?	Framförs resultatet på ett tydligt sätt?	Förs det en diskussion kring metoden?	Förs det en diskussion kring resultatet?	Förs det ett etiskt resonemang?	Kvalitetspoäng och kvalitet
1	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
2	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	8 poäng, hög kvalitet
3	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	8 poäng, hög kvalitet
4	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet

5	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
6	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
7	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
8	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
9	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
10	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
11	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
12	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet
13	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9 poäng, hög kvalitet

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

Artikelnummer, författare, titel, tidskrift, år	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1. Agbodjavou, M. K., Mêliho, P. C., Akpi, E. A., Gandaho, W. M., & Kpatchavi, A. C. 'We had to be there, Present to Help Him': Local Evidence on the Feeling of Safety in End-of-Life Care in Togo. Indian Journal of Palliative Care. 2024	Syftet med studien var att utforska vilka aspekter som påverkade familjemedlemmars känsla av trygghet och otrygghet i patienters sista del av livet.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 10 familjemedlemmar **Datainsamling:** Observationer och semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	Anhöriga som bott tillsammans med patienter i livets slutskede erfor en större trygghet då vårdpersonal och andra anhöriga gav en informell och social uppmuntran.	Hög kvalitet
2. Bolt, S., Van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S., & Meijers, J.	Att undersöka anhörigas erfarenheter av vård i livets slutskede för personer med demens, en jämförelse av vård i hemmet till	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 32 anhöriga **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer	Resultatet visade att anhöriga till patienter som vårdats palliativt i hemmet hade en större position än de anhöriga till patienter på ett boende.	Hög kvalitet

What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? International Journal of Palliative Nursing. 2019	skillnad från vård på ett äldreboende.	**Dataanalys:** Tematisk analys	Engagemanget ifrån vårdpersonal uppskattades av anhöriga.	
3. Gerber, K., Lemmon, C., Williams, S., Watt, J., Panayiotou, A., Batchelor, F., Hayes, B., & Brijnath, B. 'There for me': A qualitative study of family communication and decision-making in end-of-life care for older people. Progress in Palliative Care	Att undersöka förståelsen för familjemedlemmars kommunikation och beslutsfattande kring äldre personers vård i livets slutskede.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 4 patienter och 7 familjemedlemmar **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	Resultatet visade att patienterna undvek tankar kring livets slut och beslöt då att överlåta ansvaret till anhöriga. Det resulterade i att anhöriga blev en mellanhand mellan vårdpersonal och sjuka patienter, vilket skapade konflikter som orsakade kommunikationssvårigheter.	Hög kvalitet

2020				
4. Kato H, Tamura K. Family Members' Experience of Discussions on End-of-Life Care in Nursing Homes in Japan: A Qualitative Descriptive Study of Family Members' Narratives. Journal of Hospice & Palliative Nursing 2020	Syftet med studien var att klarlägga vikten av regelbundna samtal om livets slut för familjemedlemmar.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 13 familjemedlemmar **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	I resultatet framkom det fyra teman som beskrev anhörigas erfarenheter av samtal om livets slut. Dessa teman inkluderade erfarenheter av den emotionella påfrestningen och dem anhörigas ansvarstagande i relation till den närståendes slutskede i livet.	Hög kvalitet
5. Lorentsen, V. B., Nåden, D., & Sæteren, B.	Att utforska anhörigas erfarenheter i förhållande till de fysiska förändringarna som patienter genomgår med betoning	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 12 anhöriga **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer	Anhöriga till patienter som vårdas palliativt saknade kunskap om kroppens betydelse och värdighet. Via samtal med patienterna kunde anhöriga ta del av dem fysiska förändringarna och få en förståelse för	Hög kvalitet

The paradoxical body: A glimpse of a deeper truth through relatives' stories. Nursing Ethics 2019	på värdighet inom den palliativa vården.	**Dataanalys:** Hermenuetisk analys	kroppens betydelse i relation till värdighet.	
6. Moon, F., McDermott, F., & Kissane, D. W. Supporting families of patients with dementia at end-of-life in hospital. Collegian. 2022	Syftet var att undersöka hur patienter med demens uppfattar vårdrelationer i livets slutskede utifrån anhörigas perspektiv.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 20 läkare och 12 anhöriga **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	Anhöriga erfor att behovet av stöd i bearbetningen av sorg inte uppfylldes av vårdpersonal när en närstående vårdades i livets slutskede. Samtidigt framgick det att anhöriga strävade efter ett gemensamt samarbete med vårdpersonal med avsikt att upprätthålla en god vård i livets slutskede.	Hög kvalitet
7. Ó Coimín, D., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S., & Hynes, G.	Att fastställa anhörigas erfarenheter och perspektiv på kvaliteten kring vården i livets slutskede på akutsjukhus.	**Metod:** Kvantitativ **Deltagare:** 356 anhöriga **Datainsamling:** Enkätstudie med slutna och öppna svarsalternativ	Majoriteten av deltagarna ansåg att vården i livets slutskede var bra. Det framgick att det fanns brister gällande kommunikation, emotionellt och andligt stöd. 26,4% av deltagande anhöriga ansåg att kommunikation med vårdpersonal var bra respektive 25,5% av deltagande anhöriga som	Hög kvalitet

Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives BMC Palliative Care 2019		**Dataanalys:** Deskriptiv och analytisk statistik	fann brister i kommunikation med vårdpersonal.	
8. Pungchompoo, W., Suwan, P., Kunapun, S., Pungchompo, S., & Tungpunkom, P. Experiences of symptoms and health service preferences among older people living with chronic diseases during the last year of life. International Journal of Palliative Nursing. 2019	Att undersöka anhörigas erfarenheter och deras förståelse för patienters symtom och önskemål av vård i livets slutskede.	**Metod:** Kvantitativ **Deltagare:** 76 anhöriga **Datainsamling:** Telefonintervjuer baserade på enkätfrågor **Dataanalys:** Deskriptiv statistik och analytisk statistik	Anhöriga beskrev den sista tiden av livet och vårdkvalitet olika beroende på vårdmiljön och förekomst av symtom. Anhöriga erfor att brister inom den palliativa vården hade en negativ påverkan på erfarenheter, vilket rapporterades av 89% deltagande anhöriga.	Hög kvalitet
9.	Att undersöka familjemedlemmars	**Metod:** Kvalitativ	Kommunikation beskrevs som avgörande med avsikt att skapa en	Hög kvalitet

Robertson, S. B., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurðardóttir, Þ. Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2022	erfarenheter av att vårda i livets slutskede på akut allmänsjukhus.	**Deltagare:** 15 familjemedlemmar **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	känsla av trygghet inom vårdandet i livets slutskede. Samtidigt som anhörigas välbefinnande var kopplat till hur vården visade respekt gentemot anhörigas värdighet.	
10. Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2021	Att beskriva familjemedlemmars uttryck för värdighet inom den palliativa vården.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 15 familjemedlemmar **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Induktiv innehållsanalys	I resultatet framgick det att anhöriga pendlade mellan att vilja vara närvarande hos patienter och att samtidigt vilja fly. Anhöriga erfor en känsla av att värdigheten var starkt kopplad till patienters uppfattning av det personliga värdet.	Hög kvalitet

11. Tang, Y. Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China. Nursing Ethics 2019	Att beskriva hur familjemedlemmar som vårdar patienter uppfattar och hantera livets slut samt sanningen inom hospicevård.	**Metod:** Kvantitativ **Deltagare:** 135 familjemedlemmar **Datainsamling:** Enkätstudie **Dataanalys:** Deskriptiv och analytisk statistik	Resultatet visade ett signifikant samband där anhöriga som inte var medvetna om patienters aktuella tillstånd påvisade en signifikant högre nivå av psykisk belastning till skillnad från anhöriga som hade kännedom om patienters aktuella tillstånd ($p<0.001$).	Hög kvalitet
12. Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S., Kizawa, Y., Morita, T., Yamaguchi, T., Aoyama, M., & Miyashita, M. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality	Undersöka sambandet mellan samtal om livets slut och familjemedlemmars erfarenheter av nedstämdhet och sorg. Vidare vilken betydelse dessa samtal har på patienters död och vård i livets slutskede.	**Metod:** Kvantitativ **Deltagare:** 9123 anhöriga **Datainsamling:** Enkätstudie **Dataanalys:** Deskriptiv statistik och analytisk statistik	I resultatet presenterades ett signifikant samband där anhöriga som kommunicerade om egna erfarenheter med vårdpersonal påvisade en signifikant lägre nivå av depression till skillnad från anhöriga som undvek att kommunicera ($p<0.001$). Det presenterades även ett signifikant samband för anhöriga som kommunicerade med vårdpersonal vilket påvisade en signifikant lägre nivå av sorg till skillnad från anhöriga som undvek att kommunicera ($p=0.03$).	Hög kvalitet

of Patient Death and Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2017				
13. Yardimci Gürel T, Mert H. Understanding Family Members in the Palliative Phases of Their Loved Ones: A Qualitative Study. Journal of Hospice & Palliative Nursing 2024	Att undersöka hur anhöriga erfar den palliativa vården under en sjukhusvistelse.	**Metod:** Kvalitativ **Deltagare:** 15 familjemedlemmar **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Dataanalys:** Tematisk analys	Anhöriga erfor en brist på kunskap inom den palliativa vården. Anhöriga erfor även intensiva känslor under den palliativa vården, vilket betraktades som svårt hanterbart.	Hög kvalitet

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdu.se