



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Anhörigas upplevelser av kommunikationen med sjukvårdspersonal inom den palliativa vården

Författare: Kalle Swanson, Matilda Karlsson

Handledare: Magnus Sandberg

Kandidatuppsats

Hösten 2017

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell
hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Anhörigas upplevelser av kommunikationen med sjukvårdspersonal inom den palliativa vården

Författare: Kalle Swanson, Matilda Karlsson

Handledare: Magnus Sandberg

Kandidatuppsats

Hösten 2017

Abstrakt

Bakgrund: Kommunikationen vid palliativ vård kan vara en tuff utmaning, då palliativ vård ofta är ett känsligt ämne. Effektiv kommunikation mellan familj och sjukvårdspersonal beskrivs som en essentiell faktor för att bedriva god palliativ vård. För att kunna bedriva en god palliativ vård är det av vikt att ha förståelse för anhörigas upplevelser. **Syfte:** Belysa anhörigas upplevelser av sjukvårdspersonals kommunikation med anhöriga inom den palliativa vården. **Metod:** Litteraturstudie med en integrerad analys. **Resultat:** Information till anhöriga, rak och ärlig kommunikation samt en god relation med vårdpersonal ansågs vara viktigt för att anhöriga skulle känna sig tillfredsställda med den palliativa vården. Kommunikationsbrister identifierades där anhöriga uttryckte ett ökat behov av en mer stöttande och kontinuerlig kommunikation. **Slutsats:** Utbildning för sjuksköterskor, familjemöten och ha en tilldelad kontaktsjuksköterska är aspekter som kan främja kommunikationen inom palliativ vård.

Nyckelord

palliativ vård, anhöriga, upplevelse, vårdpersonal och kommunikation.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehåll

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Palliativ vård	6
Kommunikation	7
Anhörigas upplevelser av kommunikation	8
Syfte	9
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	14
Forskningsetiska avvägningar	14
Resultat	16
Information till anhöriga	16
Vikten av rak och ärlig kommunikation	19
Viktiga komponenter för en god relation mellan sjukvårdspersonal och anhöriga	21
Diskussion	23
Diskussion av vald metod	23
Diskussion av framtaget resultat	24
Slutsats och kliniska implikationer	27
Referenser	28
Bilaga 1 (1)	32

Introduktion

Problemområde

Enligt WHO (2017) innefattar palliativ vård det område som vårdar patienter med obotlig sjukdom och vård i livets slutskede. Målet för den palliativa vården är en god vård samt att den utförs enligt dess fyra hörnstenar, symtomlindring, teamarbete, kommunikation och en god relation samt stöd till anhöriga (WHO, 2017). Anhöriga har visat sig spela en viktig roll för den sjuka och kan ge betydande hjälp med både fysiskt och emotionellt stöd (Schulz & Sherwood, 2008). Mycket av den palliativa vården sker idag i hemmet med hjälp av professionell sjukvårdspersonal. Denna vård hade inte kunnat bedrivas om det inte vore för anhörigas stöd och hjälp då de står för en stor del av omvårdnaden (Linderholm & Friedrichsen, 2010). En viktig förutsättning för att sjukvårdspersonalen ska kunna etablera en god relation till de anhöriga inom den palliativa vården är att personalen har förmåga till empati och inte agerar dömande (Kvåle, 2001; Benzein, 2013). Namasivayam, Lee, O'Connor och Barnett (2014) pekar på att när kommunikationen varit bristande mellan anhöriga och sjukvårdspersonal leder det till olika förväntningar gällande vad den palliativa vården erbjuder. Detta har i sin tur medfört att anhöriga upplevt att sjukvårdspersonal har haft svårt att relatera till familjen gällande vården av den palliativa patienten, vilket även skapat bristande samstämmighet anhöriga och sjukvårdspersonal emellan (Namasivayam et al., 2014). Detta tyder på att ett engagerat förhållningssätt är högst väsentligt för att kunna bidra till en god palliativ vård.

Ciemins, Brant, Kersten, Mullette och Dickerson (2015) tar i sin artikel upp att det finns mycket forskning kring sjukvårdspersonalens upplevelser av vård i livets slutskede men däremot betydligt mindre forskning kring patienter och anhörigas upplevelser. Tidigare forskning har fokuserat mer på hur det är att vara anhörig till någon med en dödlig sjukdom men inte fokuserat på hur vården varit (Ciemins et al., 2015). En effektiv kommunikation mellan familj och sjukvårdspersonal beskrivs som en essentiell faktor för att kunna bedriva god palliativ vård (Kvåle, 2001; Benzein, 2013). För att kunna bedriva en god palliativ vård är det av vikt att ha förståelse för anhörigas upplevelser (Ciemins et al., 2015). Följande studie

ämnar därför belysa anhörigas upplevelser av vård inom den palliativa vården relaterat till kommunikation.

Bakgrund

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (2010) fokuserar på den mellanmännsliga interaktionen patient och sjuksköterska emellan. För att kunna skapa en djupare förståelse vad omvårdnad är, måste förståelsen börja med interaktionen mellan patient och sjuksköterska, det vill säga hur interaktionen upplevs och vilka konsekvenser det kan medföra för patienten och hans tillstånd. Teorin bygger på begreppen människan, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation (Travelbee, 2010). Studiens författare anser att även om teorin är utformad mellan sjuksköterska och patient är den ändå applicerbar i mötet mellan sjuksköterska och anhörig då samma mellanmännsliga möte eftersträvas.

Kommunikation definieras av Travelbee (2010) som både en handling och en process. Sett till begreppet handling involverar alltid kommunikation både fysisk och psykisk aktivitet hos både sändare och mottagare. Med begreppet process menas att kommunikationen alltid är ömsesidig där ett meningsutbyte sker. Den ömsesidiga processen blir ett informationsutbyte om hur och vad den sjuke och anhöriga behöver hjälp med. I den ömsesidiga processen förmedlas även tankar och känslor och eftersom målet med omvårdnaden är att bistå patient och anhöriga med kunskap för att bemästra sjukdom och lidande till att de blir hanterbara, blir därför kommunikation en viktig aspekt för omvårdnaden eftersom det är genom kommunikation som mål kan uppnås (Travelbee, 2010).

Det som karakteriserar upplevelsen av relationen mellan sjuksköterskan och mottagaren är om omvårdnadsbehovet har blivit mött av individen eller familjen (Rangel, Hobbie, Lansinger, Magers & Mckee, 1998). Anhörigas upplevelser av kommunikation med sjuksköterskor är enligt Travelbees omvårdnadsteori (2010) en bra utgångspunkt för att få djupare förståelse av vikten av mellanmännslig interaktion och kommunikation. God kommunikation som innefattar information anses vara viktiga nyckelkomponenter relaterat till graden av tillfredsställelse hos anhöriga. Sjuksköterskan fyller en viktig funktion då hen förväntas bygga en relation med de anhöriga där lyhördhet av anhörigas behov av kommunikation är en viktig

faktor (Andershed, 2006). Genom att sjuksköterskan är lyhörd upplever anhöriga att situationen blir mer lätthanterlig samt att upplevd stress minskar (ibid).

Travelbee (2010) förespråkade ett humanistiskt synsätt där det är viktigare att fokusera på vad som egentligen sker med människan i omvårdnaden än att fokusera på att fasthålla ett professionellt avstånd mellan sjuksköterska och i detta fallet anhörig. Detta stämmer överens med Svenska Sjuksköterskeförningens (2016) syn på omvårdnad som innebär att omvårdnad i grunden omfattar ett humanistiskt synsätt. Människan är central och ses som en aktiv och skapande individ i ett stort sammanhang. Utöver omvårdnadens främsta mål som innebär att främja hälsa och välbefinnande är även målsättningen att möjliggöra en balans i omvårdnadsrelationen. Det innebär att det inte ska finnas någon maktskillnad mellan vårdpersonal och patient eller anhöriga (Svensk sjuksköterskeförning, 2016). Alltså är det för att kunna ge en god omvårdnad viktigt att även låta anhöriga komma till tals om hur de upplever sin situation samt att ha en god kommunikation mellan sjuksköterska och anhörig.

Palliativ vård

Begreppet palliativ vård började användas under 1980-talet och innan dess användes termen terminal vård (Ternstedt & Andershed, 2013). I Sverige används termen sen palliativ fas som beskriver den allra sista tiden innan döden. Palliativ vård och hospicevård har länge använts som synonyma begrepp där begreppsskillnaden inte alltid varit tydlig. Palliativ vård anses dock idag vara ett paraplybegrepp för flera olika vårdformer som exempelvis hospice och vård i hemmet (Ternstedt & Andershed, 2013).

Socialstyrelsen (2013) beskriver att den palliativa vårdens syfte är att lindra lidande och främja livskvaliteten hos personer med en progressiv obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård kan vara en lång process som innefattar olika delar. Palliativ vård kan delas upp i två faser; tidig palliativ fas och sen palliativ fas. Den stora skillnaden är att vid den tidiga fasen är målet med vården livsförlängande medan när det går över till den sena fasen ändras målet till att främst fokusera på att vara lindrande. Övergången mellan faserna sker när till exempel en behandling anses skada och ge mer biverkningar än vad den gör nytta (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Socialtjänstlagen (SOL, SFS 2001:453) är det lag på att Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för anhöriga som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk. Stödet kan omfatta både att involvera anhöriga i vårdandet men också att avlasta anhöriga i form av hjälp i vård i hemmet. Emotionellt stöd som samtal ska också erbjudas (SOL, SFS 2001:453). Med begreppet anhörig anses personer som ingår i familjen eller är en nära släkting (Socialstyrelsen, 2004).

Socialstyrelsen (2013) klargör att den palliativa vården bör tillgodose fysiska, psykiska, och existentiella behov hos patienten, samt dessutom inkludera ett väl fungerande stöd till de anhöriga. Eftersom anhöriga dessutom ofta blir ofrivilliga vårdare av den palliativa patienten, medför detta i sin tur en omvänd livsvärld och att de även åläggs en tung arbetsbörda (Benzein, 2013). Att föra dialog och kommunicera med anhöriga blir därför en nödvändig aspekt att ta hänsyn till i den palliativa vården. Därför blir det viktigt att undersöka anhörigas upplevelser av kommunikationen inom den palliativa vården, då kommunikationen och informationen inom den palliativa vården är en del av det stöd som anhöriga kan få.

Kommunikation

Kommunikation kan anta flera olika former inom den palliativa vårdmiljön (Fineberg, 2010). Kommunikationen kan bland annat ske i dyadisk form, vilket innebär kommunikation och informationsutbyte mellan två parter. Den dyadiska kommunikationsformen kan exempelvis ske mellan familjemedlemmar och sjukvårdspersonal. Kommunikation kan även ske som en linjär process i tre steg mellan patient, anhörig och sjukvårdspersonal (ibid.). Den mest optimala utgångspunkten för god kommunikation inom den palliativa vårdmiljön anses vara den som sker samtidigt och icke-linjärt mellan de tre parterna patient, anhörig och vårdpersonal (Fineberg, 2010; Dahlin & Giansiracusa, 2006). En god kommunikation mellan sjukvårdspersonal och personer som befinner sig i livets slutskede är enligt Socialstyrelsen (2013) central inom palliativ vård. Kommunikation är ett begrepp som dessutom innefattar mer än att delge information; Kommunikation handlar bland annat även om hur språket uttrycks och tolkas beroende på olika sorters kontext. Kontexten kan i sin tur innefatta parternas relation och hur de interagerar med varandra (Friedrichsen, 2013). Icke-verbal

kommunikation är också ett sätt att kommunicera vilket innebär att man kommunicerar utan ord och istället med kroppsspråk som exempelvis ansiktsuttryck, blickar, tystnad och beröring (Eide & Eide, 2009). Den icke-verbala kommunikationen är grundläggande för att kunna skapa en trygghet och tillit hos den anhörige. Alltså kan icke-verbal kommunikation vara till stor hjälp vid skapande av en relation (ibid.). Några andra viktiga kommunikationsfärdigheter för sjuksköterskan är att ha en god kunskap om ämnet palliativ vård samt kunna delta i och styrka diskussioner om döden (Dahlin & Giansiracusa, 2006). Sjuksköterskans kommunikationsfärdigheter påverkar framgången i sjuksköterskans olika terapeutiska roller. Kommunikationsfärdigheter som är främjande är till exempel att kunna ge stöd och bevara egenmakten hos både patient och anhöriga. Kommunikationen vid palliativ vård kan vara en tuff utmaning, då palliativ vård ofta är ett känsligt ämne. Kommunikation inom palliativ vård kan ses som en process som innefattar patient, sjuksköterska och anhöriga (Dahlin & Giansiracusa, 2006).

Anhörigas upplevelser av kommunikation

I Andersheds (2006) systematiska litteraturstudie sammanställdes 94 olika artiklar som handlade om anhörigas situation och deras behov inom palliativ vård. Kommunikation visade sig vara centralt. Anhöriga tyckte det var viktigt med information och kunskap om den sjukes vård. När de anhöriga hamnade i situationer där de upplevde att de hade brist på kunskap kände de sig isolerade, frustrerade och beskrev det som att situationen var svår att hantera. Andersheds studie (2006) pekar därför på att anhöriga är i ett stort behov av att bli kommunicerade tydlig information.

I Andersheds studie (2006) var stöd från sjukvårdspersonal ett annat centralt tema. Viktiga kunskaper hos de professionella var att se till att utveckla en relation av tillit, inneha en positiv attityd och uppvisa sensitivitet för de anhörigas behov av kommunikation, utbildning och stöd. Tilliten till vårdpersonalen uppstod när de anhöriga kände att de var involverade och fick information. Anhöriga ansåg att en stöttande attityd från sjukvårdspersonalen var när de tog sig tid, lyssnade, svarade på frågor och såg hela familjens behov (Andershed, 2006). Detta överensstämmer även med Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pedersen (2015) som framhåller information som en viktig aspekt ur ett anhörigperspektiv. I sin studie framhäver dessutom Gjerberg et al. (2015) att anhöriga ofta ställer höga krav på att vårdpersonalen ska hålla de

anhöriga informerade kring patientens tillstånd, vilket därför kräver en klar kommunikation sjukvårdspersonal och anhörig emellan. Typen av information som de anhöriga ville bli delgivna riktade sig specifikt kring förändringar i patientens hälsa (ibid.). Vikten av att informera anhöriga kring patientens hälsotillstånd bekräftas även av Bussmann et al. (2015) där de anhöriga lyfte vikten av att bli kommunicerade med lättförståelig information. Ovanstående visar därför att flera aspekter av sjukvårdspersonalens kommunikation är av stor vikt för anhörigas upplevelse av vården. Därför blir det relevant att belysa hur anhöriga upplevelser just själva kommunikationen med vårdpersonalen och vad de föredrar.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa anhörigas upplevelser av sjukvårdspersonals kommunikation med anhöriga inom den palliativa vården.

Metod

Studiens design är en litteraturstudie. Syftet med en litteraturstudie är att sammanställa evidensbaserad kunskap kring ett ämne (Polit & Beck, 2017). Kommande studie byggs på ett induktivt tillvägagångssätt. Det innebär att studiens författare kommer beskriva, tolka och förklara ett fenomen utifrån observationer som görs i valda artiklar. Kvalitativa metoder ger läsaren insikt i vad det är som påverkar individers beteende. Genom att ha en förståelse av detta kan hälso-och sjukvården anpassa vården utefter patienter och anhörigas behov. (Forsberg & Wengström, 2013).

Urval

Litteratursökningen har genomförts i databaserna CINAHL och PubMed. CINAHL är en databas med primärt fokus inom det vårdvetenskapliga området som tillhandahåller runt tre miljoner vetenskapliga artiklar (Polit & Beck, 2017). PubMed som är den största och mest

använda databasen innehåller vetenskaplig litteratur från främst de medicinska vetenskaperna. Det är National Library of Medicine i USA som tillhandahåller PubMed med ett omfång kring cirka 21 miljoner artiklar (Kristensson, 2014).

I föreliggande studie exkluderades artiklar som var äldre än 12 år. Studiens författare valde att manuellt exkludera artiklar som berörde akutsjukvård eller intensivvård eller dödsfall som handlar om barn. Inga specifika diagnoser har valts att exkluderas, förutom demenssjukdomar som exkluderades manuellt. Till studiens inklusionskriterier valdes studier som svarade på studiens syfte, var vetenskapligt granskade (peer reviewed) och endast skrivna på engelska. Studier med alla typer av anhöriga som var över 18 år valdes att inkluderas.

Datainsamling

Studios författare använde sig främst av tre grundläggande nyckelord som valdes utifrån studiens syfte för sökning i de båda databaserna. De grundläggande nyckelord som användes i sökningen var palliativ vård, anhöriga, upplevelser, sjukvårdspersonal och kommunikation som anses vara centrala begrepp inom palliativ vård (Benzein, 2013) Till dessa ord kopplades sedan synonyma ord in och kombinerades därefter med de booleska sökoperanderna AND och OR (Kristensson, 2014). Samtliga MeSH-termer som presenteras i sökschemana nedan, är inhämtade från Karolinska Institutets hemsida (u.å.). Hur orden kombinerades presenteras mer detaljerat i sökschemana (tabell 1 och 2) nedan.

Urvalet av artiklarna valdes efter en granskning i flera steg för att se att de överensstämde med syftet. Först lästes och granskades titel. Därefter granskades abstrakt som kunde tänkas svara på studiens syfte. Efter läsning av abstrakt lästes artiklarna i fulltext där ytterligare gallring gjordes där artiklar som inte svarade på studiens syfte valdes bort. Sista steget i urvalsprocessen innefattade en granskning av studiernas kvalitet. Tolv artiklar valdes initialt att granskas utefter Forsberg och Wengströms mall för kvalitativa studier respektive kvantitativa studier (2013). Granskning innebär rent konkret att författarna ska bedöma valda artiklars kvalitet utefter validitets- och trovärdighetsbegreppet (Kristensson, 2014). Av utvalda artiklar inkluderades slutligen nio artiklar efter att ha skattat dem mellan medel till

hög kvalitet. Av artiklarna som inkluderades kom åtta fram via sökningen i CINAHL, och en artikel valdes ut efter ett snöbollsurval (Kristensson, 2014). Dessa valdes ut för vidare analys som är grunden för resultatet. Kvalitetsgranskningen i föreliggande studie har genomförts av studiens författare oberoende av varandra, därefter har granskningen diskuterats skribenterna emellan. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) anser att granskning av artiklar får större trovärdighet om de granskas av två personer.

Alla studier var kvalitativa förutom två där en var kvantitativ och en med både kvantitativ och kvalitativ design. Studiens författare prioriterade främst kvalitativa studier vid urvalet av artiklar men var även öppna för relevanta kvantitativa studier. För att få en mer djupgående förståelse valde även studiens författare att inkludera en kvantitativ studie, dels för att den representerar ett stort urval av målgruppen, och för att den kompletterar valda kvalitativa artiklars resultat. I artikeln med mixad metod användes endast den kvalitativa delen då den kvantitativa delen inte hade någon relevans för föreliggande studie. Studierna som ingår i följande litteraturstudie har inhämtat sin data från Norge, USA, Australien, Sverige och Kanada.

Tabell 1: Sökmatrix i CINAHL

Limits	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Granskade	Valda artiklar
Peer review, English, 2006-2017, Fulltext	palliative care OR terminal care AND relatives experience	200	15	3	1	1
Peer review, English, 2006-2017, Fulltext	Palliative care OR Terminal care AND relatives experience OR next of kin AND communication	57	10	3	3	3
Peer review, English, 2006-2017, Fulltext	palliative care OR end of life care AND communication AND Relatives perspective	26	9	2	1	1

Peer review, English, 2006-2017, Fulltext	Palliative care OR end of life care AND perceptions AND family members	177	15	4	2	1
***Peer review, English, 2006-2017, Fulltext	qualitative research AND palliative care OR end of life care AND quality of care OR family experience OR relatives experience AND communication	149	6	2	2	2

Sökning genomförd 20171109 - 20171117

Tabell 2: Sökmatrix i PUBMED

	Limits	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Granskade	Valda artiklar
# 1	English 2006-2017	palliative care (MeSH) OR terminal care (MeSH) OR Hospice and Palliative Care Nursing (MeSH)	40472	0	0	0	0
# 2	English 2006-2017	Relatives experience (fritext) OR family s perspective (fritext) OR next of kin (fritext) OR Bereaved family (fritext)	23228	0	0	0	0
# 3	English 2006-2017	Communication (MeSH) OR Communicate (fritext)	276736	0	0	0	0

#4	English 2006- 2017	Quality in end of life care (MeSH)	8614	0	0	0	0
#5	English 2006- 2017	#1 AND #2 AND #3 AND #4	140	30	5	2	0

Sökning genomförd 20171109 - 20171117

Dataanalys

Den insamlade datan analyserades med hjälp av en integrerad analys. Enligt Kristensson (2014) gör en integrerad analys det möjligt att presentera resultatet av en litteraturstudie på ett överskådligt sätt. Det första steget av en integrerad analys är att göra en genomläsning av de artiklar som ska vara med i resultatet för att kunna identifiera likheter och skillnader. Kortare sammanfattning av artiklarnas innehåll har sammanställts i en artikelmatris (Bilaga 1). Polit och Beck (2017) menar att det inte finns något specifikt format för en sammanställning av granskade artiklar, vilket därmed innebär att litteraturstudiens författare själva får välja vilka beståndsdelar matrisen ska bestå av. Studiens författare har därför valt att konstruera en egen artikelmatris som innehåller en kort summering av valda artiklar samt deras studiedesign (se bilaga 1). I nästa steg identifieras olika underkategorier som sammanfattar resultatet i de olika artiklarna. I det sista stadiet sammanställdes sedan underkategorierna under olika huvudkategorier (Kristensson, 2014). Analysen av vald litteratur har först genomförts av studiens författare oberoende av varandra. Därefter har innehållet i artiklarna diskuterats relaterat till innehåll, likheter, skillnader, styrkor och svagheter. Samtliga artiklar innehåller upplevelser av kommunikation med sjuksköterskan. I flera studier används istället begreppet sjukvårdspersonal eller vårdpersonal, där sjuksköterskan då ingår. I de fall det har varit möjligt så har enbart upplevelserna kring kommunikationen med sjuksköterskan använts i analysen. Resultatet kommer även inkludera andra professioner utöver sjuksköterskeprofessionen. Huvudfokus kommer fortfarande ligga på sjuksköterskan.

Forskningsetiska avvägningar

De fyra fundamentala forskningsetiska principerna som skall tas i beaktning i all form utav forskning som involverar människor består av fyra delar: autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada principen och rättvisepincipen (World Medical Association, 2013).

Autonomiprincipen innebär att medverkande personer skall ha blivit informerade om att de har rätt att själva välja om de vill medverka eller ej, och dessutom ha rätten att dra sig ur under forskningens gång utan krav på förklaring om varför (World Medical Association,

2013). Nyttoprincipen innebär kortfattat att forskningens nytta ska överväga riskerna. Inte skada principen innebär att ingen av studiedeltagarna ska ta skada av forskningen och därmed skall alla bidragande risker elimineras innan en studie inleds. Rättvis principen innebär att medverkan ska ske på lika villkor och att alla deltagare ska behandlas rättvist (World Medical Association, 2013). Ovan nämnda principer skall alltså tas i beaktning i all typ av forskning och därför även i litteraturstudier, eftersom originalstudierna som används ofta innefattar människor (Kristensson, 2014). Vidare menar Kristensson (2014) att det i studier klart och tydligt ska framgå om de etiska principer som tagits i beaktande under forskningen. Alla nio artiklar som inkluderas i studien har någon form av "ethical consideration" eller ett godkännande från en forskningsetisk nämnd. Varje enskilt utvald studie har därmed granskats genom att ta de fyra forskningsetiska principerna i beaktning.

Resultat

I resultatet identifierades 3 huvudkategorier som grundats i ett flertal underkategorier som redovisas i figur 1. Huvudkategorierna som identifierades var *information till anhöriga*, *vikten av rak och ärlig kommunikation* samt *viktiga komponenter för en god relation mellan sjukvårdspersonal och anhöriga*.

Figur 1



Figur 1: Bilden visar tre viktiga kategorier som anhöriga upplever vid kontakt med sjukvårdspersonal och vad de innefattar.

Information till anhöriga

Vikten av att bli delgiven information

Flera studier tar upp vikten av att vara informerad som anhörig (Grøthe, Biong & Grov, 2015; Boucher et al., 2010; Royak-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013). Att som anhörig bli delgiven information beskrevs som en central aspekt för att öka tillfredsställelsen av den palliativa vården (Seccareccia et al., 2015; Royak-Schaler et al., 2006; Rhodes, Mitchell, Miller, Connor & Teno, 2008). I den kvalitativa

studien av Lundberg et al. (2013) upplevde deltagarna som främst var partners eller vuxna barn till den döde information som stöttande och att det skapade en känsla av säkerhet och kontroll (Lundberg et al., 2013). När anhöriga upplevde att de inte fick information, var de tvungna att vara alerta för att få informationen de eftersträvade och för att få ha åsikter om vården. Det gjorde att anhöriga upplevde situationen som mycket svårare (Wentlandt et al., 2016). Generellt uppskattade anhöriga att vara involverade i patientens vård (Lundberg et al., 2013; Royak-Schaler et al., 2006; Wentland et al., 2016; Boucher et al., 2010). Genom att ha familjemöten och hålla familjen uppdaterad kring prognos, och ge information om mediciner och ändringar i vården beskrev anhöriga att det ökade deras känsla av kontroll och tillit till sjukvårdsteamet (Wentlandt et al., 2016).

Informativt stöd var en faktor som bidrog till att familjen lättare kunde förstå situationen och det skapade en bättre utgångspunkt för den mentala förberedelsen inför döden (Lundberg et al., 2013). Tonvikt lades även på att få emotse informationen effektivt och empatiskt vilket menas med att man får rätt information från början och att informationen framförs med medkänsla. Om informationen dessutom ansågs vara uttömmande kring patientens tillstånd medförde det att de anhöriga kände sig mer bekväma med den givna vården (Royak-Schaler et al., 2006; Lundberg et al., 2013). I den kvantitativa studien av Rhodes et al. (2008) gjordes en enkätundersökning med 116974 svar från anhöriga kring deras upplevelser av den palliativa vården. Studien visade att familjemedlemmarna kände sig mer tillfredsställda med den palliativa vården om de hade fått tillräckligt med stöd och information från sjukvårdspersonalen. Anhöriga som medverkade i studien var partner, make/maka eller vuxet barn till den avlidne. Informationen som uppskattades av de anhöriga var vad de kunde förvänta sig under den sena palliativa fasen och information kring smärtlindring (Rhodes et al., 2008).

Flera studier tog upp vikten av att kommunicera om det som observerades (Grøthe et al., 2015; Boucher et al., 2010; Seccareccia et al., 2015). Om det gjordes ledde det till en känsla av säkerhet (Boucher et al., 2010) och om inte ledde det till stress (Grøthe et al., 2015). I vissa fall användes icke-verbal kommunikation (Boucher et al., 2010; Grøthe et al., 2015). I de fall där detta användes utan verbal kommunikation upplevdes även detta som stressande (Grøthe et al., 2015), men användes det tillsammans med verbal kommunikation upplevdes det som

stärkande så länge man fick en förklaring till exempelvis oron i sjuksköterskans ansikte (Boucher et al., 2010). En anhörig upplevde att sjuksköterskan inte kommunicerade vad hen observerat trots det var uppenbart att sjuksköterskan lagt märke till försämringen hos patienten. Det fanns även anhöriga som hade upplevt att sjuksköterskan kommunicerade om de observationer hen gjort vilket ledde till att anhöriga beskrev en känsla av säkerhet istället för stress (Grøthe et al., 2015).

Öppen och ärlig information om patientens tillstånd ansågs vara viktigt för anhöriga, vilket bekräftas av flera studier (Seccareccia et al., 2015; Boucher et al., 2010; Grøthe et al., 2015). Å andra sidan visade en studie att vissa av de anhöriga ville ha öppen information kring sjukdomsförloppet och behandlingsvalen, medan vissa ville ha dess raka motsats (Royak-Schaler et al., 2006).

Konsekvenser av bristande information och samstämmighet

Tre studier visade upp resultat som handlade om att anhöriga upplevt dålig kommunikation eller att missförstånd lett till konflikter mellan anhöriga och vårdpersonal (Lundberg et al., 2013; Francois, Lobb, Barclay & Forbat, 2017; Boucher et al., 2010). Exempelvis hade anhöriga upplevt otydligheter kring patientens omvårdnad. Det kunde till exempel handla om att patienten inte fick något dropp eller sondmat där anhöriga inte informerats av sjukvårdspersonal om varför det inte administrerades (Lundberg et al., 2013; Francois et al., 2017).

I en kvalitativ intervjustudie skriven av Francois et al. (2017) intervjuades 7 kvinnliga anhöriga om deras erfarenheter av konflikter med sjukvårdspersonal på en palliativ vårdavdelning. Enligt de anhöriga i studien ansågs missförstånd gällande sjukdomsförloppet vara en övergripande orsak till konflikt (Francois et al., 2017).

Regelbunden information

Genom att hålla familjemedlemmar informerade och uppdaterade om den dagliga vården som utförs menar både Seccareccia et al. (2015) och Rhodes et al. (2008) att det skapar en känsla av kontroll hos de anhöriga. Anhöriga upplevde tre gånger så hög tillfredsställelse om de fick

regelbunden information om patientens tillstånd (Rhodes et al., 2008).. Anhöriga betonade att informationen måste repeteras för att de skulle kunna bibehålla känslan av säkerhet (Lundberg et al., 2013). När det kom till den medicinska behandlingen uppgav även anhöriga att de kände sig två gånger mer nöjda med hospicevården om vårdpersonalen gav dem tillräckligt med information (Rhodes et al., 2008).

Vikten av rak och ärlig kommunikation

Missförstånd, dålig timing och okänslighet i kommunikationen

Flera studier visade även på att flera anhöriga upplevt bristande kommunikation under den palliativa vården (Francois et al., 2017; Boucher et al., 2010; Kaarbø, 2010; Royak-Schaler et al., 2006). Enligt Francois et al. (2017) ansågs en god och adekvat kommunikation vara en essentiell faktor inom den palliativa vården. Studien lyfte dock som tidigare nämnt att kommunikationssvårigheter var en starkt bidragande faktor till flertalet konflikter i studien (ibid.). Olika anledningar till dålig kommunikation togs upp i studierna, bland annat språkliga missförstånd och för lite kommunikation (Francois et al., 2017; Boucher et al., 2010). Missförstådda meningar, ord eller tolkningar är typer av kommunikationsbrister som kan leda till olika uppfattningar om sjukdomsförlopp och behandling mellan vårdpersonal och anhöriga (Francois et al., 2017). Mer specifikt tyckte anhöriga att det kommunicerades för lite om vad som händer när någon dör (Boucher et al., 2010). Anhöriga medgav även att kommunikationen ibland uppfattades som olämplig och okänslig, exempelvis då känslig information delgavs till familjemedlemmar som var för unga. Dessutom kommunicerades känsliga meddelanden till patienter som inte alltid hade en anhörig nära tillhands som kunde förtydliga informationen eller att informationen kom vid fel tillfälle till de anhöriga (ibid.). Anhöriga i studien av Royak-Schaler et al. (2006) betonade vikten av att bli delgivna viktig information kring patientens tillstånd i god tid.

Andra saker som anhöriga hade upplevt försvårade kommunikationen var språkbarriärer. Både modersmålet hos sjukvårdspersonalen och deras användning av medicinska termer försvårade kommunikationen mellan sjukvårdspersonalen och anhöriga (Boucher et al., 2010; Royak-Schaler et al., 2006).

Personal med god förmåga att kommunicera

Det fanns även studier där anhöriga beskrev positiva upplevelser av kommunikationen inom den palliativa vården (Seccareccia et al., 2015; Grøthe et al., 2015; Boucher et al., 2010; Lundberg et al., 2013; Kaarbø, 2010). I Boucher et al. (2010) resultat beskrevs kommunikation som både explicit och implicit. Explicit kommunikation är den kommunikation som är uttrycklig och tydlig medan implicit är den typ av kommunikation som inte sägs men ändå är underförstådd. Positiva erfarenheter av den explicita kommunikationen som de anhöriga ansåg vara av stöttande art innebar att sjukvårdspersonalen var bra lyssnare, var lättillgängliga och kunde förklara vad som hände under den sena palliativa fasen. Anhöriga beskrev även implicit kommunikation som stöttande (ibid.). Saker som anhöriga uppskattade med den implicita kommunikationen var när läkare och sjuksköterskor visade empati genom ledsnå uttryck, kramar och att de gav ett intryck genom icke-verbal kommunikation att de förstod vad de anhöriga gick igenom (Boucher et al., 2010; Kaarbø, 2010; Grøthe et al. 2015). Enligt Grøthe et al. (2015) framgick det att anhöriga befann sig i en sorts kris som de tvingades lära sig hantera. Krisen beskrevs som att vara i en bubbla där yttervärlden upphörde att existera. Innanför bubblan försökte de anhöriga lära sig hantera den nya situationen för att bubblan inte skulle spricka. Sjuksköterskan förstod att de anhöriga försökte acklimatisera sig till den nya livssituationen och tillät respektfullt de anhöriga att befinna sig i bubblan. Detta medförde i sin tur att sjuksköterskan under tiden kunde fokusera på att tillgodose patientens omvårdnadsbehov (ibid.).

Klar kommunikation om förväntningarna av vården samt sjuksköterskans tillgänglighet

Lundberg et al. (2013), Francois et al. (2017) och Seccareccia et al. (2015) tar upp att det är viktigt för anhöriga att kommunikationen är tydlig vad gäller förväntningar och moment i vården innan de sker. En öppen dialog med tydlig kommunikation gjorde att anhöriga upplevde en känsla av säkerhet och kontroll (Lundberg et al., 2013). När anhöriga och vårdpersonal inte kommunicerade med varandra kring anhörigas förväntningar på den

palliativa vården orsakade detta frustration och ilska hos anhöriga (Francois et al., 2017). I studien av Seccareccia et al. (2015) där sjuksköterskan och anhöriga däremot kommunicerade om förväntningar uppstod det inte samma frustration och ilska som anhöriga i Francois et al. (2017) studie gjorde. Anhöriga beskrev dessutom vikten av en öppen kommunikation vårdpersonal och anhöriga emellan om patientens tillstånd och dess utveckling. Kommunikationsaspekten som även lyfts inkluderar att vårdpersonalen förklarar processer innan de införs, som till exempel att föra diskussion kring sjukdomens förlopp och läkemedelsändringar (Seccareccia et al., 2015).

Vårdpersonalens tillgänglighet på avdelningen utgjorde en viktig faktor för att anhöriga skulle känna sig trygga. Men för att anhöriga skulle känna trygghet krävdes det att sjuksköterskan frekvent kommunicerade om sin tillgänglighet (Grøthe et al., 2015; Seccareccia et al., 2015; Royak-Schaler et al., 2006). Genom att sjuksköterskan frågade om de anhöriga undrade något och samtidigt försäkrade anhöriga om att de bara kunde ringa på klockan om det skulle vara något upplevde anhöriga som betryggande (Grøthe et al., 2015). Anhöriga upplevde att vårdpersonalen var duktiga på att kommunicera om att de hört patientens ringning där de då informerade om att de bara skulle avsluta en sak först och att de kom efter det (Grøthe et al., 2015; Seccareccia et al., 2015).

Viktiga komponenter för en god relation mellan sjukvårdspersonal och anhöriga

Utstrålning av värme och engagemang

Anhöriga ansåg att interaktion var en fundamental del inom den palliativa vården (Seccareccia et al., 2015; Lundberg et al., 2013). Många anhöriga upplevde att personalen var vänliga och utstrålade värme vilket fick anhöriga att känna sig bekväma (ibid.). Värme uppstod specifikt när sjuksköterskor tog sig tid med de anhöriga genom att sätta sig ned och samtala med dem. Värme upplevdes även under mer komplexa situationer, exempelvis då samtal fördes kring anhörigas önskemål vid dödstillfället eller vid kritiska situationer (Lundberg et al., 2013). Genom att sjuksköterskan var trevlig och pratglad kände anhöriga ett speciellt band där det fanns en relation mellan vårdpersonalen och de själva (Seccareccia et

al., 2015). Fenomenet beskrevs även av Grøthe et al. (2015) men på en mer komplex nivå där aspekten tas upp att anhöriga måste acceptera sjuksköterskan för att kunna uppskatta sjuksköterskans agerande och försök till interaktion.

Anhöriga uttryckte tacksamhet över att sjukvårdspersonalen satt och pratade med dem då anhöriga upplevde att de lärde känna personalen på ett mer personligt plan (Seccareccia et al., 2015). Känslan av en god relation kom genom att personalen visade engagemang och till exempel lärde sig hela familjens namn (Seccareccia et al., 2015; Grøthe et al., 2015).

Anhöriga beskrev även att ett genuint intresse och en vilja att göra gott kunde ses hos sjuksköterskorna, vilket medförde att anhöriga upplevde att de i sin tur respekterades av sjuksköterskorna (Kaarbø, 2010; Wentlandt et al., 2016).

Vikten av en tydlig kontakt och kontinuitet

Som nämnts ovan har flera studier visat att en god relation mellan anhöriga och sjuksköterskor är en faktor för att anhöriga ska känna sig nöjda med den palliativa vården (Seccareccia et al., 2015; Kaarbø, 2010; Grøthe et al., 2015). Anhöriga föreslog regelbundna möten med vårdpersonalen där de tilldelades en kontaktsjuksköterska som ansvarade för både skriftlig och verbal kommunikation (Kaarbø, 2010). Att ha en kontaktsjuksköterska rapporterades i den kvantitativa studien av Rhodes et al. (2008) göra anhöriga mer nöjda med vården. Kontaktsjuksköterskan hade som uppgift att finnas som stöd samt föra vidare viktig information om patienten till de anhöriga vilket också medförde en högre grad av tillfredsställelse för de anhöriga (Rhodes et al., 2008).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Artikelsökningen för studien genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Genom att sökningen skedde i två databaser breddades sökningen även om samtliga artiklar valdes från CINAHL. Sökord valdes ut efter relevanta begrepp inom palliativ vård efter ha sett vad andra studier inom palliativ vård använde sig av för sökord. Sökordet *end of life care* ansågs vara synonymt med sökordet palliative care, men innefattade även långtidsvård. Detta medförde att två artiklar innefattade palliativ vård på ett äldreboende, vilket kan tolkas som en svaghet då det exempelvis kan innebära att personalen inte har likvärdig kompetens. Men eftersom båda artiklarna handlade om kommunikationen kring sista tiden i livet ansåg studiens författare att de svarade på studiens syfte ändå. Artiklarna i analysen innehöll upplevelser från både sjuksköterskor och allmän vårdpersonal. Eftersom flera artiklar inkluderade relevant innehåll trots att de även hade med andra yrkeskategorier utöver sjuksköterskan, fokuserade studiens författare på delarna i artiklarna som handlade om anhörigas upplevelse av sjuksköterskans kommunikation, vilket gjorde att artiklarna kunde inkluderas.

Genom att göra en artikelgranskning utefter Forsberg och Wengströms (2013) mall kunde artiklarnas kvalitet bedömas vilket gjorde att risken för systematiska fel reducerades. Granskningen genomfördes individuellt och därefter tillsammans vilket ökar trovärdigheten (Kristensson, 2014). Artiklar som ansågs ha en hög eller medelhög kvalitet valdes att inkluderas. Artiklar som analyserats i studien bygger på data från Norge, USA, Australien, Sverige och Kanada vilket gör att studiens resultat kan generaliseras på en större grund. Däremot bör generalisering ske med försiktighet då artiklarna som inkluderats exempelvis endast innehåller data från industriländer.

Endast artiklar skrivna på engelska inkluderades i studien. En majoritet av studier som finns i databaserna är skrivna på engelska, men detta kan ha medfört att artiklar på andra språk som kan ha relevans för studiens syfte missats. Studiens författare bedömer däremot denna risk

som liten. Avgränsningen för artiklarnas ålder (skrivna 2006-2017) medförde att endast relevant och aktuell litteratur användes.

Genom att studiens författare använt sig av kvalitativa artiklar har det lett till en djupare förståelse av fenomenet, vilket är syftet med kvalitativa studier (Friberg, 2012). Då studien innehåller en kvantitativ artikel kan det medfört att resultatet fått en ökad bredd (Friberg, 2012).

Diskussion av framtaget resultat

Av fynden grundade i resultatet ämnar följande diskussionsdel lyfta fram ytterligare aspekter. Ämnena som lyfts nedan är: *Utbildning inom kommunikation för sjuksköterskor och annan vårdpersonal*, *Familjemöten* och *Kontaktsjuksköterska*. Fynden anknyts även till Travelbee's omvårdnadsteori och diskuteras utifrån relevant litteratur.

Utbildning inom kommunikation för sjuksköterskor och annan vårdpersonal

Även om resultatet visade att många anhöriga var nöjda med kommunikationen var det också flera som visade på det motsatta. Detta kan vara en indikation på att det kan finnas ett utbildningsbehov inom kommunikation för vårdpersonal i palliativ vård. Glover, Garvan, Nealis, Citty och Derrico (2017) visade att sjuksköterskestudenter som fick genomgå en två dagars-kurs inom palliativ vård förbättrade sina kunskaper kring främst symtomhantering och kommunikation. Kursen bestod av 8 teman där fokus främst lades specifikt på smärtlindring, symtomhantering, kommunikation, etiska problem, sorg och förberedelse inför döden. Av de som genomgick utbildningen var det 85 % som ansåg att de inte fått tillräcklig träning och utbildning inom ämnet under sin grundutbildning (Glover et al., 2017). Detta tyder på att det finns goda möjligheter att utbilda sjukvårdspersonal inom kommunikation och palliativ vård. Utbildningsbehovet är även stort bland färdigutbildade sjuksköterskor vilket indikerar på ett utbildningsbehov även under karriären (Anderson & Puntillo, 2017). Anderson och Puntillo (2017) kom fram till att coachning, mentorskap och workshops ledda av specialistutbildade sjuksköterskor ledde till ökad kompetens inom palliativ kommunikation. I studien av Anderson och Puntillo (2017) var det specialistjuksköterskor inom palliativ vård som ledde

utbildningen. Utbildningen bestod bland annat av workshops som fokuserade på hur palliativ kommunikation kunde förbättras och lyftas fram mer. Coachning gavs dessutom till avdelningssjuksköterskorna för att hjälpa dem identifiera patienternas och anhörigas vårdbehov. Kombinationen av coachning och workshops ledde till att avdelningssjuksköterskorna ökade sin kompetens på flertalet plan gällande kommunikation. Bland annat skattade sjuksköterskorna sin kompetensförmåga högre efter utbildning specifikt gällande områden som berörde att bemöta familjesorg och få familjen att förstå information som delgavs under familjemöten med en tydlig kommunikation (Andersson & Puntillo, 2017). Detta gör att det finns anledning att satsa på utbildning inom kommunikation, kanske då framför allt med coachning och workshops för vårdpersonal.

Familjemöten

Resultatet i föreliggande studie visade att anhöriga upplevde familjemöten som positivt och att det fanns ett ökat behov av just familjemöten. En anledning till varför anhöriga upplevt familjemöten som positivt kan vara att familjemöten lett till att anhöriga fått rätt information om den sjuke och därmed inte gått miste om någon viktig information. Det syns också i resultatet att anhöriga önskade mer öppen kommunikation där de ville vara mer delaktiga i patientens vård och vara mer informerade om patientens tillstånd och behandling. Hudson, Thomas och Quinn (2009) undersökte huruvida familjemöten var effektiva och hur de skulle vara strukturerade enligt anhöriga och sjukvårdspersonal. Huvudtemana som togs upp på familjemötena var just uppdatering om patientens tillstånd och behandling, vårdrelaterad oro och patientens komfort. Anhöriga som deltog i studien av Hudson et al. (2009) ansåg att huvudtemana var relevanta och det som uppskattades högst var bland annat informationen om sannolikt utfall av patientens sjukdom och att vara informerad om förändringar i patientens tillstånd. Familjemötena i studien av (Hudson et al., 2009) hade specifikt utarbetade riktlinjer för att täcka de behov anhöriga har. Sjuksköterskan har enligt Travelbee (2010) två huvudfunktioner; att hjälpa individer och familj med att förebygga och hantera stress, sjukdom, lidande och att hjälpa dem att finna mening med sjukdomen om så är nödvändigt (ibid.). Enligt Meeker, Waldrop och Seo (2015) kan dessa funktioner vara applicerbara och användbara under ett familjemöte då personalen kan erbjuda information och förklaringar och

därmed lätta på familjens stress. När det diskuterades om anhörigas känslor kring det förflutna, det nutida och framtidens innehåll förebyggde vårdpersonalen familjens upplevelser av stress (Meeker et al., 2015). Familjemöten kan därför anses vara av nytta för stöttning av familj samt lättare identifiera anhörigas behov av information.

Kontaktsjuksköterska

En annan aspekt av resultatet är behovet av en mer kontinuerlig kontakt mellan vårdpersonal och anhöriga inom den palliativa vården för att kommunikationen ska fungera bättre. Att det är positivt att ha en kontinuerlig kontakt med en sjuksköterska har rapporterats av Grob, Bläuer och Frei (2017) och Klarare, Rasmussen, Fossum, Fürst, Hansson och Lundh Hagelin (2017). I studien skriven av Grob et al. (2017) implementerades en kontaktsjuksköterska för alla patienter och anhöriga. Kontaktsjuksköterskan skulle fungera som en nyckelperson för patienten och anhöriga under hela vårdtiden. Patienterna som intervjuades upplevde att ha en kontaktsjuksköterska främjade en kontinuerlig relation, informationsdelning samt en koordinerad vård (ibid.). En kontinuerlig relation ansågs även av anhöriga vara viktigt (Klarare et al., 2017). En av de primära rollerna kontaktsjuksköterskan hade var att fungera som en medlare mellan patienten, anhöriga och vårdteamet (Grob et al., 2017). Även om studien är gjord på patienter kan resultatet även ha relevans för anhöriga då det är patienten som tilldelas en kontaktsjuksköterska som i sin tur ansvarar över hela familjen. Resultatet indikerar att det ofta saknas en person som används som en länk mellan vårdpersonalen och familjen som är tillgänglig för anhöriga och känner till hur familjen vill ha det. Genom att ha en kontaktsjuksköterska som fungerar som en kontaktperson för familjen tror studiens författare att många kommunikationsproblem hade kunnat lösas. Street och Blackford (2001) har visat i sin studie att det är viktigt att ha en kontaktsjuksköterska för att minimera kommunikationsbrister mellan sjukvårdspersonal inom teamet. Att det är just en sjuksköterska som har detta ansvar är för det är sjuksköterskan som har mest regelbunden och nära kontakt (Street & Blackford, 2001). Då resultatet identifierat flera olika preferenser hos anhöriga är det ett tecken på att vården måste vara individanpassad. Enligt Travelbee (2010) så görs detta lättast genom en god interaktion som innefattar att lära känna varandra,

bestämma och uppfylla den anhörige eller sjukets omvårdnadsbehov och uppfylla omvårdnadens syfte. Vidare ansåg Travelbee (2010) att kommunikation inte är ett mål utan ett sorts verktyg för att nå mål. För att nå en bra omvårdnad är en bra interaktion mellan anhöriga och sjuksköterskor viktig då interaktionen uppfyller syftet med omvårdnaden (Travelbee, 2010). Att en individanpassad vård är essentiellt inom palliativ vård stärks även av Lemonde och Payman (2015) där vikten av att följa patientens individualiserade vårdplan med ett holistiskt perspektiv belystes, vilket även ligger i rollen som kontaktsjuksköterska. Att implementera en kontaktsjuksköterska där vården kräver en längre vårdkontakt kan vara av relevans för att uppnå kontinuitet inom vården.

Slutsats och kliniska implikationer

Föreliggande studie har belyst olika kommunikationsaspekter inom den palliativa vården ur ett anhörigperspektiv. Både anhörigas upplevelser och preferenser av kommunikation har lyfts där både styrkor och svagheter inom den palliativa vården identifierats. Tre huvudkategorier identifierades som viktiga aspekter för anhöriga i den palliativa vården, information till anhöriga, vikten av rak och ärlig kommunikation samt viktiga komponenter för en god relation mellan sjukvårdspersonal och anhöriga. Resultatet visar att eftersom kommunikation visat sig vara en stor del för att anhöriga ska känna sig nöjda kan det vara av vikt att implementera åtgärder där kommunikationen brister. Ur resultatet diskuterades hur utbildning inom kommunikation för sjukvårdspersonal kan förbättras, familjemötens inverkan på anhöriga samt att ha en tilldelad kontaktsjuksköterska. Bristande kommunikation kan bero på bristande kompetens hos sjukvårdspersonal där coachning, mentorskap och utbildning kan vara flera sätt att öka kompetensen. Familjemöten och att ha en tilldelad kontaktsjuksköterska lyftes särskilt fram som bra sätt att förbättra kommunikationen samt anhörigas känsla av kontinuitet.

Författarnas arbetsfördelning

Studien har genomförts gemensamt av författarna. Artikelgranskning har först skett enskilt och därefter tillsammans. All diskussion har skett mellan författarna och all producerad text har skrivits gemensamt.

Referenser

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care--part 1: A systematic review of the literature the five last years, january 1999-february 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158-1169.

Anderson, W. G., & Puntillo, K. (2017). Palliative care professional development for critical care nurses: A multicenter program. *American Journal Of Critical Care*, 26(5), 361-371. doi:10.4037/ajcc2017336

Benzein, E (2013). Hälsostödjande familjesamtal. I B. Andershed., B-M. Ternestedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 453-464). Lund: Studentlitteratur.

Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D. (2010). Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 12(1), 41-50. doi:10.1097/NJH.0b013e3181c76d53

Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Escobar, P. C., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 32(1), 44-51. doi:10.1177/1049909113512718

Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., Mullette, E., & Dickerson, D. (2015). A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 282-285.

Dahlin, C.M., & Giansiracusa, D.F. (2006). Communication in palliative care. I B.R. Ferrell & N. Coyle (Red.), *Textbook of palliative nursing*. (s. 67-93). New York: Oxford University Press.

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Fineberg, I. (2010). Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress In Palliative Care*, 18(4), 213-220. doi:10.1179/096992610X12624290277105

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

François, K., Lobb, E., Barclay, S., & Forbat, L. (2017). The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Education & Counseling*, 100(8), 1459-1465. doi:10.1016/j.pec.2017.02.019

Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade*

examensarbeten. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Friedrichsen, M (2013). Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed., B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 431-442). Lund: Studentlitteratur.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1), 103. doi:10.1186/s12877-015-0096-y

Glover, T. L., Garvan, C., Nealis, R. M., Citty, S. W., & Derrico, D. J. (2017). Improving End-of-Life Care Knowledge Among Senior Baccalaureate Nursing Students. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 34(10), 938-945. doi:10.1177/1049909117693214

Grob, S., Bläuer, C., & Frei, I. A. (2017). Women's experiences of nurse case management on a gynaecological oncology unit in a Swiss tertiary hospital. A thematic analysis. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 31(4), 814-821. doi:10.1111/scs.12401

Grøthe, Å., Biong, S., Grov, E., & Grøthe, Å. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1547-1558. doi:10.1017/S1478951513000825

Hudson, P., Thomas, T., & Quinn, K. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective?. *Palliative medicine*, 23(2), 150-157.

Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(7/8), 1125-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x

Karolinska Institutet. (u.å.). Svensk Mesh. Hämtad 13 december, 2017, från http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm

Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 181-189. doi:10.1017/S1478951516000547

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Kvåle, K (2001). Familjen och den svårt sjuke. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (s. 91-99). Lund: Studentlitteratur.

Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 63-67.

Lemonde, M., & Payman, N. (2015). Perceived roles of oncology nursing. *Canadian*

Oncology Nursing Journal, 25(4), 422-431. doi:10.5737/23688076254422431

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.

Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288.

Meeker, M. A., Waldrop, D. P., & Seo, J. Y. (2015). Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1283-1291. doi:10.1017/S1478951514001138

Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M., & Barnett, T. (2014). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(1/2), 173-180.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017[2018]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (9. ed.) Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer.

Rangel, S., Hobbie, W-H., Lansinger, T., Magers, J-A., & McKee, N-J. (1998). Joyce Travelbee: Human-to-Human relationship Model. I A. Marriner-Tomey & M.R. Alligood (Red.), *Nursing theorists and their work*. (s. 364-374). St. Louis, Montana.: Mosby.

Rhodes, R., Mitchell, S., Miller, S., Connor, S., & Teno, J. (2008). Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with services?. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 35(4), 365-371.

Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C., & Scott, D. (2006). Journal club. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 753-760. doi:10.1188/06.ONF.753-760

Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal Of Social Work Education*, 44(3), 105-113.

Seccareccia, D., Wentlandt, K., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Gagliese, L., & ... Zimmermann, C. (2015). Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study. *Journal Of Palliative Medicine*, 18(9), 758-764. doi:10.1089/jpm.2014.0408

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad 13 april, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*. Västerås: Edita Västra Aros. Från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4/Sidor/default.aspx>

Socialstyrelsen. (2004). *Termbanken*. Hämtad 18 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTerm=YW5ow7ZyaWc=&fsrcLang=sv&trgLang=en&fSubject=>

Street, A., & Blackford, J. (2001). Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *Journal Of Clinical Nursing*, 10(5), 643-650. doi:10.1046/j.1365-2702.2001.00549.x

Svensk Sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad från: <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad>

Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed., B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 103-114). Lund: Studentlitteratur.

Travelbee, J. (2010). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. (2. utg.) Köpenhamn: Munksgaard.

Wentlandt, K., Seccareccia, D., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Grossman, D., & Zimmermann, C. (2016). Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 51(2), 184-192. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2017). *Definition of palliative care*. Hämtad 1 december, 2017, från World Health Organisation, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 12 december, 2017, från World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1 (1)

Artikelmatris (Bilaga 1).

Artikelnamn, Författare, År och Land	Syfte	Design	Population	Resultat	Kvalitet, Etiskt godkännande
Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit, Grøthe, Å., Biong, S., & Grov, E.K. 2015 Norge	<i>Syftet med studien var att belysa och tolka anhörigas upplevda livsvärld av sjukvårdspersonalens givna vård på en palliativ vårdavdelning</i>	Fenomenologisk/hermeneutisk narrativ design.	Anhöriga till bortgången palliativ patient.	Tre teman utvecklades: "the meaning of relating", "the meaning of action" och the "meaning of resources". Temana beskrev hur anhöriga upplevde sjuksköterskans agerande och bemötande. Överlag tyckte anhöriga att sjuksköterskan ofta jobbade utifrån engagemang och expertis. Anhöriga uttryckte vikten av att bli delgiven information om sjukdomen och sjukdomens gång när det var lite tid kvar.	Hög kvalitet Etiskt godkänd av Norwegian Social Science Data Service (NSD)
Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with services? Rhodes, R., Mitchell, S.,	<i>Syftet med studien var att identifiera vilka processer av vården som var associerade med hög grad av tillfredsställelse relaterat till givna</i>	Kvantitativ observationsstudie	Anhöriga som svarat tidigare på en FEHC-undersökning (Family evaluation of hospice care).	Anhöriga uppgav att de kände högre grad av tillfredsställelse av hospicevården om vissa nyckelkomponenter involverades. Aspekter som relaterade till högre grad av tillfredsställelse var	Hög/medel kvalitet Beviljad av National Alzheimers Foundation Deltagarna har godkänt att deras

<p>Miller, S., Connor, S., & Teno, J.</p> <p>2008</p> <p>USA</p>	<p><i>hospicevårdur ett anhörigperspektiv.</i></p>			<p>regelbunden och korrekt kommunikation om patientens tillstånd och att personalen gav de anhöriga tillräckligt mycket emotionellt stöd.</p>	<p>enkäter kan användas i studien.</p>
<p>The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members,</p> <p>Francois, K., Lobb, E., Barclay, S., & Forbat., L.</p> <p>2017</p> <p>Australien</p>	<p><i>Syftet med studien var att öka förståelsen av personal och anhörigas perspektiv kring konflikters karaktäristiska och allvarliga oenighet inom den vuxna palliativa vården. Studien inkluderar triggers, riskfaktorer och dess inverkan på den kliniska vården.</i></p>	<p>Induktiv kvalitativ design</p>	<p>Anhöriga och sjuksköterskor på en palliativ enhet.</p>	<p>Anhöriga ansåg att många konflikter kom ifrån bristande kommunikation, där missförstånd av ord kunde leda till konflikt. Anhöriga uttryckte också att skillnaden av förståelsen av sjukdomen kunde orsaka konflikter då närstående och personal hade olika åsikter om behandling och vilken nivå omvårdnaden skulle ligga på. Studien visade på att konflikterna oftast orsakades av systemisk bakgrund och inte av individuell orsak.</p>	<p>Medel kvalitet</p> <p>Etiskt godkänd av Calvary Public Hospital HREC och Australian Catholic University HREC</p>
<p>Family Perspectives on Communication With Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care.</p> <p>Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J.,</p>	<p><i>Syftet med studien var att utvärdera vårdgivarens kommunikation i palliativ och hospicevård hos patienter med terminal cancer och</i></p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga till en bortgången palliativ patient</p>	<p>Studien inkluderade två fokusgrupper som belyste vikten av att få lämplig och tidspassad information om status hos den sjuka, samt att den delgivna informationen var effektiv och empatisk från</p>	<p>Medel kvalitet</p> <p>Godkänd av institutionskommittén vid School of Medicine, University of Maryland.</p>

<p>Ross, D., Alexander, C., Scott, D</p> <p>2006</p> <p>USA</p>	<p><i>deras familjer, ur familjemedlemmarnas perspektiv.</i></p>			<p>vårdpersonalens sida. De två centrala faktorerna som förknippades med uppfattningen av vård som positiv eller negativ var tillgången till vård, och kvaliteten på kommunikationen mellan vårdpersonal och familj. Många deltagare hade svårigheter att förstå informationen pga språkbarriärer och medicinsk terminologi. Deltagarna föreslog ett par åtgärder för att förbättra kommunikationen.</p>	
<p>Next-of-kin's perspectives of end-of-life care,</p> <p>Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D.</p> <p>2010</p> <p>USA</p>	<p><i>Syftet var att beskriva positiva och negativa erfarenheter ur ett anhörigperspektiv inom den palliativ vården kopplat till döden av en familjemedlem eller nära vän.</i></p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga</p>	<p>Innehållsanalysen resulterade i två huvudteman: kommunikation och familjens värderingar och preferenser. Både positiva och negativa aspekter kring kommunikationen togs upp av de anhöriga. Explicit god kommunikation var att vårdpersonalen var goda lyssnare, var tillgängliga, kunde förklara vad som hände med den döende. Implicit innebar att personalen behandlade patient och anhörig med värdighet och respekt.</p>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Etiskt godkänd av lämpliga granskningskommittér</p>

<p>End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions,</p> <p>Kaarbø, E</p> <p>2009</p> <p>Norge.</p>	<p><i>Syftet med studien var att få en överblick genom att utforska erfarenheterna av släktingar som hade varit närvarande omedelbart före och efter dödsfallet hos den sjuke på ett vårdhem.</i></p>	<p>Mixad kvantitativ och kvalitativ metod</p>	<p>Anhöriga</p>	<p>Resultatet visade att de två vårdhem som ingick i studien inte hade några skillnader i resultatet, därför sattes resultatet ihop till en helhet. Generellt sett var anhöriga nöjda med vården, men de indikerade på vikten av exakt information och bättre kommunikation från vårdpersonalen. Personalen borde ta mer initiativ till att göra detta mer systematiskt. Anhöriga föreslog regelbundna möten och att ha en omvårdnadsansvarig sjuksköterska per patient.</p>	<p>Medel kvalitet</p> <p>Godkännande av studien från en regional kommitté. Informerat samtycke erhöles från varje deltagare.</p>
<p>The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.</p> <p>Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C-J</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p>	<p><i>Syftet med studien var att undersöka familjemedlemmars upplevelser av stöttande interaktioner och deras känslor som är associerade med dessa interaktioner.</i></p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Anhöriga till avlidna på en palliativ enhet.</p>	<p>Deltagarna rapporterade om både grundläggande och specialiserat stöd. Avdelningen som undersökts hade ett strukturerat stödprogram där anhöriga poängterade vikten av klar information och stöd under den sena palliativa fasen som dem var nöjda med. När brister fanns i programmet uttryckte anhöriga ångest och förtvivlan.</p>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Godkänd av en regional etisk Granskningskommitté.</p>
<p>Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units.</p>	<p><i>Att avgränsa viktiga aspekter av tillfredsställelse med vård och kvalitet på</i></p>	<p>Grounded theory</p>	<p>Anhöriga, patienter och personal</p>	<p>Huvudtemat som kom fram var vikten av tydlig kommunikation som diskuteras i en annan artikel.</p>	<p>Medel/hög kvalitet</p> <p>Godkänd av forskningsnämnd</p>

Wentlandt, K., et al 2016 Kanada	<i>den palliativa vården beskriven av patienter, anhöriga och vårdpersonal.</i>			Temat som belystes var interprofessionellt team, personcentrerad vård, familjecentrerad vård, tillgänglig och konstant vård och stöttande miljö.	
Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study, Seccareccia, D. et al. 2015 Kanada	<i>Syftet med studien var att identifiera olika element av kommunikation som är centralt för god tillfredsställelse inom palliativ vård, beskrivet av anhöriga, patienter och personal.</i>	Grounded theory	Anhöriga, patienter och personal	Kommunikation visade sig vara det mest vanliga temat som kom fram från fokusgrupperna och intervjuerna gällande tillfredsställelse av vårdkvaliteten. Kommunikation delades in i 5 subteman vad som var viktigt för anhöriga, patienter och personal. Framstående subteman var: Rapport med patienter och familjer. Adressera och förklara målen med vården. Hålla patienter och familjer informerade om patientens tillstånd. Lyssna aktivt och att tillgodose bra utrymme för konversationer kring döden.	Medel/hög kvalitet Godkänd av forskningsnämnd

