

En önskad resa

- En litteraturstudie om upplevelser av att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård.
-

An unwanted journey

- *A review of literature on experiences of being next of kin to a young adult in palliative care*

Julia Materez

Rebecca Rosqvist Nunes

Handledare: Jenny Drott,
Leg sjuksköterska, Medicine doktor.

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård utgör en viktig del av svensk sjukvård och bygger på fyra hörnstenar där närståendestöd är centralt. Detta medför att krav ställs på sjuksköterskor beträffande det stöd som de förväntas kunna ge en bred grupp individer med skilda egenskaper och behov. Närstående till unga vuxna i palliativ vård utsätts för en stor påfrestning då situationen avviker från förväntade livscykeln.

Syfte: **Beskriva** upplevelser av att vara närstående till en ung vuxen (16–30 år) i palliativ vård.

Metod: En litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt genomfördes, och tio vetenskapliga artiklar inkluderades i resultatet. Samtliga studier hade kvalitativ design.

Resultat: Fyra huvudteman identifierades: *Vikten av förtroendefulla relationer, Betydelsen av kommunikation, Behov av strategier för att orka med; Den terapeutiska miljöns inverkan på helheten.* Ur dessa framkom åtta underteman: *Relation till sjukvårdspersonal för kontinuitet; Relation till omgivning för stöd; Relation till den unga vuxna för att ta tillvara på tiden; Kontinuerligt och tydligt utbyte av information; Stöd vid svåra samtal; Coping för situationshantering; Hopp för situationshantering; Sjukhusmiljö och hemmiljö.*

Konklusion: Att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård innebar att genomgå en oönskad resa. För att som närstående hantera situationen var det viktigt att bli sedd och kontinuerligt informerad. För att kunna släppa kontrollbehovet behövde en känsla av förtroende för sjukvårdspersonal finnas och en terapeutisk miljö upplevas. Det är viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om inverkan på närståendes helhetsupplevelse för att ge stöd och god vård vid livets slutskede.

Nyckelord: *Närstående, Omvårdnad, Palliativ vård, Ung vuxen, Upplevelser.*

Abstract

Background: Palliative care constitutes an important part of the Swedish health care system and is built on four fundamental grounds, where support to the next of kin is a central part. This implicates high demands on nurses regarding support interventions expected to be accommodated to a broad group of individuals with specific attributes and demands. Next of kin to young adults in palliative care experience a lot of pressure as the situation differ from the expected life-cycle.

Aim: To **describe** experiences of being next of kin to a young adult (16–30 years old) in palliative care.

Method: A review of literature with a systematic approach. Ten scientific qualitative articles were included in the result of this paper.

Result: Four main themes was identified: *The importance of trustful relationships; Significance of communication; Need for strategies to manage; and The therapeutic surroundings influence on the wholesome care.* From these eight subthemes emerged: *Relation to medical staff for continuity; Relation to social surroundings for support; Relation to the young adult to take care of remaining time; Continuous and clear exchange of information; Support during difficult conversations; Coping for managing the situation; Hope for managing the situation; Hospital environment and home environment.*

Conclusion: Being next of kin to a young adult in palliative care means going through an unwanted journey. To be able to handle the situation it was important to be seen and receive continuous information. To let go of the need for control a sense of trust for the medical staff was needed, and a therapeutic surrounding was wanted to be experienced. It is important for nurses to be aware of influencing factors on the holistic experience of next of kin in order to give support and good nursing care at the end of life.

Key words: *Experiences, Next of kin, Nursing care, Palliative care, Young adult.*

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Litteraturbakgrund	1
2.1 Palliativ vård	1
2.1.1 De fyra hörnstenarna	1
2.1.2 De 6 S:n	2
2.1.3 Olika faser i palliativ vård	2
2.2 Sjuksköterskans roll i palliativt vårdande	3
2.2.1 Etiska riktlinjer	3
2.2.2 Kommunikation	3
2.3 Den unga vuxna som patientgrupp	3
2.3.1 Transition från barn till vuxen	3
2.3.2 Vård av unga vuxna	3
2.4 Att vara närstående	4
2.4.1 Närstående	4
2.4.2 Kristeori	4
2.4.3 Coping	4
3. Syfte	5
4. Metod	5
4.1 Design	5
4.2 Urval	5
4.3 Datainsamling	6
4.4 Tillvägagångssätt/Procedur	6
4.5 Kvalitetsgranskning	6
4.6 Analys/tolkning	7
4.7 Etiska ställningstaganden	8
5. Resultat	9
5.1 Förtroendefulla relationer	9
5.1.1 Relation till sjukvårdspersonal	9
5.1.2 Relation till omgivning	10
5.1.3 Relation till den unga vuxna	11
5.2 Betydelsen av kommunikation	12
5.2.1 Utbyte av information	12
5.2.2 Svåra samtal	12
5.3 Strategier för att orka med	13
5.3.1 Coping	13
5.3.2 Hopp	14
5.4 Terapeutisk miljö	14

5.4.1 Sjukhusmiljö och hemmiljö	14
6. Diskussion.....	16
6.1 Metoddiskussion	16
6.2 Resultatdiskussion.....	19
6.2.1 Förtroendefulla relationer	19
6.2.2 Betydelsen av kommunikation.....	20
6.2.3 Strategier för att orka med	21
6.2.4 Terapeutisk miljö	22
6.3 Klinisk implikation	23
6.4 Fortsatt forskning	23
7. Konklusion.....	23
8. Självvärdering	23
9. Referenser	25
10. Bilaga 1: Litteratursökning	31
11. Bilaga 2: Inkluderade artiklar	33
12. Bilaga 3: Exkluderade artiklar	Fel! Bokmärket är inte definierat.

1. Inledning

Den palliativa vården utgör idag en viktig del av den svenska sjukvården. Varje år avlider cirka 90 000 människor i Sverige, där en majoritet av individerna beräknas ha ett palliativt vårdbehov (Socialstyrelsen 2018). Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar som genom ett holistiskt synsätt verkar för att tillgodose god livskvalitet för patient och närstående, närståendestöd är en av dessa (Socialdepartementet 2001; Socialstyrelsen 2013). Detta medför att krav ställs på sjukvårdspersonal, inte minst sjuksköterskor, beträffande det stöd som förväntas kunna tillgodose en bred grupp individer med skilda egenskaper och behov. Bland de vanligaste dödsorsakerna i denna åldersgrupp ses skador och förgiftningar, tumörer och sjukdomar i nervsystemet (Socialstyrelsen 2017a).

Vid allvarlig sjukdom ses risk att övergången från barn till vuxen går i regress. Detta leder till att individen åter blir mer beroende av den sociala omgivningen (Lenz 2001; Smetana, Campione-Barr & Metzger 2006). Befintlig evidens styrker betydelsen av ett gott och individanpassat närståendestöd och insatsens positiva effekter för både patient och närstående. Trots denna kunskap råder brist på adekvat kompetens i området vilket upplevs som en utmaning bland unga vuxna i palliativt vårdskede och deras närstående (Knighting et al. 2018; Socialdepartementet 2001). Närstående har upplevt sig vara negligerade av sjukvård riktad mot vuxna, till skillnad från pediatrik omvårdnad där fokus ofta är mer familjeinriktad. I situationer där den unga vuxna patienten befinner sig i en övergångsfas mellan att vara barn och vuxen blir problemet tydligare. Genom större förståelse för de närståendes upplevelser i kontexten kan ett mer fördelaktigt stöd tillhandahållas (Ferrari et al. 2010; Kerr, Price, Nicholl, & O'Halloran 2018; Wilkins et al. 2014). Med denna bakgrund är det av intresse att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en ung vuxen (16–30 år) i palliativ vård.

2. Litteraturbakgrund

2.1 Palliativ vård

Till patienter med en livshotande sjukdom, där kurativ behandling inte längre är möjlig, ges palliativ vård. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt vilket förbättrar livskvaliteten för patienter och deras närstående då de står inför en kontext präglad av livshotande sjukdom. Att erhålla palliativ vård anses vara en mänsklig rättighet. Det basala behovet gällande bland annat symtom- och smärtlindring ska tillgodoses för att individen ska få en värdig sista tid i livet (Socialstyrelsen 2013; WHO 2018).

2.1.1 De fyra hörnstenarna

Socialstyrelsen menar att god palliativ vård är den som svarar mot patientens behov och utgår från den palliativa vårdens fyra hörnstenar: "symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående" (Socialdepartementet 2001; Socialstyrelsen 2013, s.16).

- *Symtomlindring* syftar till att tillgodose patientens psykiska, sociala, fysiska och existentiella behov, med en samtidig respekt för individens autonomi och integritet.
- *Multiprofessionellt samarbete* innebär att samtliga involverade professioner samverkar som ett team.
- *God kommunikation* är viktigt inom det vårdteam som har hand om vården, samt ett gott samarbete med andra vårdteam. Detta för att kunna främja en god livskvalitet för patient och närstående.

- *Stöd till närstående* och delaktighet i vården ska erbjudas både under sjukdomsförloppet men även efter patientens död. De närstående ska tillsammans med patienten ses som en enhet i den palliativa vården (Socialdepartementet 2001:6).

För sjuksköterskan innebär arbetet utifrån de fyra hörnstenarna att inte enbart tillse patientens välbefinnande utan även dennes närstående. Det vill säga sörja för den sociala enhet som patienten omges av via rättsliga, känslomässiga eller släktskapliga band (**International Council of Nurses (ICN) 2017**; Socialdepartementet 2001).

2.1.2 De 6 S:n

Som stöd vid palliativ vård har en modell för personcentrering utvecklats, De 6 S:n. Modellen kan ses som ett förhållningssätt där dialogen mellan patient, närstående och sjukvårdspersonal utgör kärnan. Att arbeta efter De 6 S:n innebär att patientens alla dimensioner beaktas och hänsyn tas till fysiska, psykiska, andliga och existentiella behov. De 6 S:n representerar begreppen *självbild*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *symtomlindring*, *sammanhang* och *strategier inför döden*. Konceptet används bland annat vid planering, genomförande och utvärdering av omvårdnad, med patienten i centrum (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed 2017).

Självbilden speglar patientens bild av sig själv och sin identitet. För att verka för en personcentrerad vård krävs att vårdandet utgår från patientens självbild. *Självbestämmande* syftar till betydelsen av personcentrerad vård och att patienten tillåts vara en aktiv part i vården som bedrivs. Centralt i den palliativa vården är en god kommunikation mellan vårdtagare och vårdgivare. För både patient och närstående är det viktigt att den *sociala relationen* kvarstår och främjas i största möjliga mån utifrån den individuella situationen. Stöd till närstående utgör även en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård, vilket främjar välmående hos individen samt ett indirekt ökat stöd till patienten. *God symtomlindring* ökar välmående hos patienten och har en positiv inverkan på självbilden. Personcentrerad vård och god kommunikation mellan involverade parter ökar möjligheten för god symtomlindring. Inom palliativ vård uppkommer existentiella behov som vården bör kunna bemöta för att tillgodose kvalitativ vård. En god förståelse för patientens situation och behov kan öka medvetenheten för den existentiella ensamheten patienten befinner sig i, förbättra den personcentrerade vården och främja individens självbild i *sammanhanget*. Under den sista tiden är det viktigt att beakta hur patienten vill leva den sista tiden av sitt liv och vilka möjligheter hen har att förbereda sig inför döden. Sjukvårdens uppgift är att bemöta patienten på det plan hen befinner sig och främja *strategier inför döden* (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed 2017).

2.1.3 Olika faser i palliativ vård

Övergången från kurativ till palliativ vård kan upplevas flytande. Patientens unika situation har delvis en inverkan på vid vilken tidpunkt det inledande **fasen** i palliativ vård startar. Vanligen sker starten efter ett konstaterande om att patientens tillstånd är progressivt och obotligt. Palliativ vård **delas upp i två faser**. Den inledande fasen är i regel längre och fokus riktas mot den livsförlängande behandling som ges, samt främjande av patientens livskvalitet. Den avslutande fasen av palliativ vård karaktäriseras av symtomlindring och även då främjande av god livskvalitet för såväl patient som närstående. **Övergången från den inledande fasen till slutliga fasen i palliativ vård vid livets slutskede sker successivt och kan upplevas diffus**. Den avslutande fasen nås då den livsförlängande behandlingen ger så pass mycket biverkningar att det blir skadligt, orsakar stort lidande eller då behandlingen inte längre har effekt (Socialstyrelsen 2013).

2.2 Sjuksköterskans roll i palliativt vårdande

2.2.1 Etiska riktlinjer

Den palliativa vården innefattar en etisk dimension där sjuksköterskans moraliska ansvar för såväl bedömningar som beslut är central i omvårdnaden. År 1953 antogs den etiska koden för sjuksköterskor i samråd med ICN, vilken bygger på fyra grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskor att arbeta kring. De områden som omfattas handlar om att lindra lidande, förebygga sjukdom, främja samt återställa hälsa (ICN 2017).

2.2.2 Kommunikation

För sjuksköterskor är kommunikation en viktig grundpelare för att tillhandahålla god vård. Kommunikationsprocessen innebär ett utbyte av information mellan två eller fler parter. Utbytet kan ske genom olika metoder och informationen delges via verbala- och icke-verbala vägar, till exempel via kroppsspråk, ansiktsuttryck eller tonfall. En etablering av en relation mellan de olika parterna är av betydelse för god kommunikation (Travelbee 1971). Kommunikation är centralt inom palliativ vård då svåra samtal med såväl patienter som närstående utgör en viktig del av sjuksköterskans arbetsuppgifter. En förståelse för patientens närstående och deras relationer till varandra är nödvändig för att styra lämpliga interventioner. Samtalsklimatet beslutar i hur stor utsträckning närstående vill dela med sig och vilka ämnen som inkluderas i dialogerna (Goldsmith, Ferrell, Wittenberg-Lyles & Ragan 2012).

2.3 Unga vuxna som patientgrupp

2.3.1 Transition från barn till vuxen

Tanken på den egna oundvikliga döden är något som påverkar alla, oavsett ålder. Studier visar att unga vuxna tenderar att reagera starkare på ämnet jämfört med den äldre befolkningsgruppen. Detta tros vara ett resultat av det normala åldrandet och sjukdom (Maxfield et al.2007; Wilkins, D'Agostino, Penney, Barr & Nathan 2014). Den begynnande vuxenåldern är en transitionsfas som i normala fall innebär en tid för identitetsbildning och frigörelse (Lenz 2001; Smetana, Campione-Barr & Metzger 2006).

En emotionell transition orsakas av övergången från ett tillstånd i livet till ett annat. Denna utgörs av tre faser: Den inledande fasen, passage-fasen och den avslutande fasen. Övergången från sena tonåren till tidig vuxenålder är en transitionsfas där individen förväntas kunna ta ett självständigt ansvar för sina beslut. Denna period är även en tid för identitetsbildning och kris, där individen konstruerar personlig mening. I dagens samhälle kan fasen från sena tonåren till ung vuxen ses som en social konstruktion där individens utveckling påverkas av den yttre miljön. Den yttre miljön inkluderar relationen till andra människor och individen influeras kontinuerligt av vänskapliga, familjära eller romantiska relationer till andra människor. Utvecklingsfasen innebär generellt sett en frigörelseprocess från föräldrar, något som kan påverkas då den unga vuxna blir allvarligt sjuk (Lenz 2001; Smetana, Campione-Barr & Metzger 2006).

2.3.2 Vård av unga vuxna

Den personliga utveckling som genomgås under åren som ung vuxen fortlöper trots debut eller progression av livshotande sjukdom. De reaktioner och behov som uttrycks av unga människor i palliativ vård behöver beaktas med den normala utvecklingen i åtanke. Livshotande sjukdom har olika effekt beroende på vilken ålder och vilket stadie i livet den drabbade befinner sig i. För individer i sena tonåren och tidiga vuxenåren innebär sjukdomen en påfrestning på de livsaspekter som ligger i fokus vid denna tid. Det handlar bland annat om påverkad känsla av autonomi; frånvaro från vardaglig sysselsättning som studier och arbete; rädsla för kamraters och omgivningens reaktion på sjukdomen; samt funderingar och oro rörande fertilitet och eventuella framtida barns hälsa. I den palliativa vården av unga vuxna

bör sjukvårdspersonal beakta dessa omständigheter i kombination med den livshotande sjukdomen (Craig 2006; Elston 2001).

2.4 Att vara närstående

2.4.1 Närstående

Närståendegruppen utgörs av en variation av individer. Detta innebär att närståendestödet bör kunna tillgodose behoven bland till exempel föräldrar, syskon, partners, barn, mor- och farföräldrar och nära vänner till patienten (Socialstyrelsen, u.å.). I denna litteraturstudie avser begreppet närstående ovannämnda grupp av individer som kan finnas i den unga vuxnas omgivning.

2.4.2 Kristeori

Krisprocessen är uppdelbar i fyra faser: Chockfasen, reaktionsfasen, **bearbetningsfasen** och nyorienteringsfasen. Då en kris uppstår möts individen av ett tillstånd där tidigare inlärd reaktioner och erfarenheter inte är tillräckliga för hantering av situationen. **Kriser anses kunna utlösas av två typer av påfrestningar: Traumatisk kris respektive utvecklingskris.** Traumatisk kris syftar till oförutsedda och plötsliga externa påfrestningar, till exempel arbetsuppsägning, relationsuppbrott eller oväntat dödsfall. Utvecklingskris omfattar kriser som kan liknas vid den som upplevs under genomgång av transition från tonåring till vuxen (Cullberg 2006).

Olika kriser tenderar att följa samma utveckling och faser oberoende av vad som framkallat den. Den initiala chockfasen innebär en stor belastning och upprustning av försvarsmekanismer. Turbulens av känslor kan uppstå med en pendling mellan vrede, förtvivlan, kraftlöshet och surrealism. Chockfasen varierar i duration, men omfattar vanligen timmar till dagar. Påföljande reaktionsfas uppträder först då en förståelse för det som inträffat börjar utvecklas och förnekelse av situationen inte längre är möjlig. Reaktionsfasen, ihop med chockfasen, uppges pågå under cirka **fyra till sex** veckor. Bearbetningsfasen tar vid då individens fokus successivt återgår till samtiden och det normala. Ett starkt behov av att tala om krisen kan uppkomma och bearbetning av upplevelsen och dess betydelse pågår i vaket och sovande tillstånd. Att formulera händelseförloppet i ord är ett beteende för bearbetning, långsamt inträder en acceptans över det som skett. De beteendestörningar som uppträtt under krisens föregående faser ersätts av det normala beteendet, vilket präglas av nyvunna erfarenheter och lärdom av händelseförloppet. Bearbetningsfasen kan pågå under en längre tid och pågå under ett halvt till flera år. Den avslutande nyorienteringsfasen är snarare en kontinuerligt fortlöpande process under resten av livet. Tidigare krisfaser måste ha bearbetats för att uppnå nyorientering. Det innebär en återerövring av självkänslan och en utökad förmåga till nya förhållanden och socialisering. Krisen är en viktig beståndsdel av livet och en förutsättning för självkännet och personlig progression (Cullberg 2006).

2.4.3 Coping

Inom hälso- och sjukvård är begreppet coping centralt och anses vara av vikt för både patienter, närstående och sjukvårdspersonal (Harrop et al. 2017; Ruishuang Lee & Bloomer 2017; Yu, Hu, Efirid & McCoy 2012). Begreppet kan definieras som psykologiska strategier vilka tillämpas för att hantera fysiska eller psykiska utmaningar och stressmoment (Larsen Hoel & Østertun Geirdal 2017; Ruishuang, Lee, & Bloomer 2017; Yu et al. 2012). Begreppet kan delas upp i två underkategorier: problemfokuserade strategier och känslomässiga strategier. Problemfokuserade strategier handlar om de lösningar som tillämpas av en individ för att klara av den fysiska situation som hen befinner sig i. Emotionella strategier innefattar hur personen i fråga hanterar de känslor som tillkommit situationen (Larsen Hoel & Østertun Geirdal 2017).

Fungerande copingstrategier kan i svåra utmaningar ses leda till minskade stressnivåer och minskad risk för depressioner. De ses även gynna välmående och därmed påverka den allmänna upplevelsen av livskvalitet (Yu et al. 2012). Strategierna skiljer sig på individnivå och varierar beroende på situation, men på ett generellt plan kan gemensamma nämnare identifieras. Generellt ses att stöttande sociala nätverk och möjlighet till återhämtning är bidragande strategier till bättre copingprocesser bland den allmänna befolkningen (Johansson, Fridlund & Hildingh 2004; Yu et al. 2012).

3. Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård.

4. Metod

4.1 Design

En litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt har gjorts (Forsberg & Wengstöm 2016). Ämnet var att kritiskt och systematiskt granska och sammanfatta en del av befintlig forskning inom det valda området. Ett problemområde identifierades, syfte formulerades och en strategi för sökning i vedertagna databaser definierades.

4.2 Urval

Urvalet gjordes med hjälp av inklusionskriterier och exklusionskriterier (Tabell 1) för att finna originalartiklar relevanta för studiens syfte. Med hjälp av Ulrich Web fastställdes att artiklarna uppfyllt kravet "peer-reviewed".

Tabell 1: Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Studiedeltagarna var närstående till unga vuxna i palliativ vård. • Studiedeltagarna var närstående till unga vuxna inom en patientgrupp som uppfyllde ett av två följande kriterier: (1) Samtliga patienters medelålder var inom åldrarna 16–30 år. (2) Minst 20% av patientgruppen var inom åldrarna 16–30 år. • Artikeln var peer-reviewed. • Artikeln publicerades mellan år 2000 till 2018. • Artikeln var en originalartikel. • Artikeln uppfyllde medelhög eller hög kvalitet (Rubrik 4.5).
Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Studien utgick endast från ett patientperspektiv. • Studien var skriven på annat språk än engelska.

4.3 Datainsamling

Pilotsökningar genomfördes november 2018 i databaserna Cinahl, PubMed, PsycINFO och AMED. Vid sökningarna användes sökord som *palliative care*, *young adult**, *adolescent** och *parent**. Efter pilotsökningarna justerades sökorden, de som slutligen användes var:

Palliative care (a, b) OR end of life care AND young adult* (a, b) OR young people AND friend* OR relative* OR family OR partner OR parent* (a, b) OR mother* OR father* OR sibling (a, b) OR brother OR sister OR "interpersonal relations" OR "patient-family relation*" OR wife OR husband OR "next of kin" AND experience* OR perspective* OR view* OR perception* OR attitude* OR feeling* (Bilaga 1)

De slutgiltiga sökningarna genomfördes **december 2018** och resulterade i de artiklar som granskats och analyserats (Bilaga 1–2). Databaser som användes **i de slutgiltiga sökningarna** var Cinahl, PubMed, PsycINFO och AMED. Med hjälp av Svensk MeSH formulerades vetenskapligt korrekta sökord och ämnesord identifierades i Cinahl med Cinahl Headings och i Pubmed med MeSH-termer. Ämnesorden från Cinahl Headings är ovan markerade med (a) och MeSH-termer är markerade med (b). Övriga sökord formulerades i fritext.

De booleska sökoperatorerna AND och OR användes i sökningarna för att sätta sökorden i rätt relation till varandra (**Willman 2006**). I samtliga databassökningar, förutom i PubMed, användes trunkering (*) av lämpliga ord. Detta för att bredda sökresultatet, då termer med samma "grundstam" men med olika ändelser då inkluderas (**Willman 2006**).

4.4 Tillvägagångssätt

Innan sökningarna genomfördes diskuterades litteraturstudiens syfte för att säkerställa entydighet i författarnas uppfattning om de sökningar som skulle göras. **Identiska sökningar** gjordes samtidigt på två olika datorer, med bestämda sökord i samtliga valda databaser. Sökningarna i Cinahl, PsychINFO och PubMed genererade flertalet sidor med sökträffar. Vid dessa sökningar läste författarna igenom titlar och abstracts på varannan sida för att effektivisera arbetet. Sökningen i AMED resulterade i en sida av träffar och lästes därför igenom direkt av båda författarna. Baserat på artiklarnas titel gjordes en första **sortering** där artiklar som inte upplevdes svara på syftet för denna studie exkluderades.

Sökningarna i Cinahl, PubMed och PsycINFO genererade sammanlagt sex dubletter av artiklar. Då artikeldubletter hittades lästes dessa inte igen. Av de artiklar som bedömdes vara relevanta lästes 261 abstracts för att avgöra lämpligheten. Ur gjorda sökningar valdes 44 artiklar för vidare läsning (Bilaga 1), artiklar som lästs i sin helhet och bedömdes irrelevanta exkluderades. Sökningarna resulterade i nio artiklar för vidare kvalitetsgranskning. Kompletterande databassökningar genomfördes manuellt utifrån referenslistor i relevanta artiklar, enligt föreslagen metod av Forsberg och Wengström (2016). De manuella sökningarna genererade sex artiklar som fördes vidare för kvalitetsgranskning, se rubrik 4.5 för tillvägagångssätt vid kvalitetsgranskning.

4.5 Kvalitetsgranskning

Valda artiklar granskades med hjälp av en granskningsmall framtagen av Linköpings universitet för kvalitativa studier om upplevelser (LiU 2018). Artiklarna klassificerades efter hög, medelhög eller låg kvalitet (Tabell 2), de värderades i flera steg utifrån tolkning av granskningsmallen samt Forsberg och Wengströms (2016) kvalitetsgranskningsmetod. Sökningarna som gjordes genererade enbart kvalitativa artiklar som ansågs vara av relevans. En kvalitetsgranskningstabell avsedd för kvalitativa artiklar utformades därför. Inkluderade

artiklar i studien bedömdes i kvalitetsgranskningen vara av hög respektive medelhög kvalitet (Bilaga 2), artiklar av låg kvalitet exkluderades.

Totalt 15 artiklar granskades med hjälp av kvalitetsgranskningsmallen (LiU 2018) och kvalitetsgranskningstabellen (Tabell 2). Artiklarna lästes först och kvalitetsgranskades av författarna enskilt. Därefter jämfördes kvalitetsgranskningarna för att få ett sammanställt resultat. Lästa artiklar sammanställdes i en tabell (Bilaga 2 & 3) för att skapa en överskådlig bild över de studier som granskats och kvalitetsbedömts. Sökningarna som gjordes resulterade i 1076 artiklar, efter läsning, analys och kvalitetsgranskning exkluderades artiklar som inte uppfyllde kvalitetskriterierna. **Slutligen** återstod tio artiklar som inkluderades och som resultatet av denna litteraturstudie baserats på.

Tabell 2: *Kvalitetsgranskningstabell av kvalitativa artiklar*

Kvalitetsnivå	Bedömningskriterier	Antal artiklar
Hög kvalitet	<ul style="list-style-type: none"> – Tydligt formulerat syfte. – Relevanta frågeställningar utifrån syfte. – Relevant urval. – Etiskt resonemang. – Objektiv analys. – Tydligt resultat. 	5

Tabell 2: *Kvalitetsgranskningstabell av kvalitativa artiklar*

Kvalitetsnivå	Bedömningskriterier	Antal
Medelhög kvalitet	<ul style="list-style-type: none"> – Avsaknad eller brister inom 1 till 2 av ovanstående kriterier. – Etiskt resonemang får ej saknas. – Tydligt syfte får ej saknas. 	5
Låg kvalitet	<ul style="list-style-type: none"> – Avsaknad eller brister inom 3 eller fler av ovanstående kriterier. – Frånvaro av etiskt resonemang. – Otydligt alternativt avsaknad av syfte. 	5

4.6 Analys

Analysen utfördes på ett stegvist och systematiskt sätt för att underlätta identifiering av teman och mönster i artiklarna. Med hjälp av en innehållsanalys identifierades meningsbärande enheter och centrala teman. För detta arbete analyserades artiklarnas innehåll enligt fem steg (Forsberg & Wengström 2016): (1) Artiklarna lästes flera gånger (2) Utifrån textens utsagor/handling identifierades och tilldelades koder (3) Koder kondenserades till underteman (4) Underteman sammanfattades till teman (5) Resultatet tolkades och diskuterades. Detta resulterade i fyra huvudteman och åtta underteman (Tabell 4).

4.7 Etiska ställningstaganden

Etiska överväganden beträffande urval och resultatpresentation bör göras vid litteraturstudier med systematisk ansats. Studier som **inkluderats** i detta arbete har granskats med avseende på noggranna etiska överväganden samt fått godkännande av etisk kommitté. Samtliga resultat och fynd presenterades, inte enbart de artiklar som stödde författarnas egna åsikter och förutfattade meningar. Ingen medveten förvrängning, plagiering eller fabricering av resultat har gjorts (Forsberg & Wengström 2016; **CODEX 2019**). Ovan nämnda principer och riktlinjer gällde för samtliga inkluderade studier i denna litteraturstudie.

5. Resultat

I denna studie undersöktes upplevelsen av att vara närstående till ung vuxen (16–30 år) i palliativ vård. Resultatet i litteraturstudien baserades på tio artiklar genomförda i länderna Storbritannien (4), USA (2), Frankrike (1), Kanada (1), Nya Zeeland (1) och Australien (1). Fyra huvudteman och åtta underteman identifierades (Tabell 4). Totalt medverkade 276 deltagare (Bilaga 2).

Tabell 4: *Identifierade huvudteman och underteman.*

Huvudtema	Undertema
Vikten av förtroendefulla relationer	Relation till sjukvårdspersonal för kontinuitet Relation till omgivning för stöd Relation till den unga vuxna för att ta till vara på tiden
Betydelsen av kommunikation	Kontinuerligt och tydligt utbyte av information Stöd vid svåra samtal
Behov av strategier för att orka med	Coping för situationshantering Hopp för situationshantering
Den terapeutiska miljöns inverkan på helheten	Sjukhusmiljö och hemmiljö

Upplevelsen av att vara närstående påverkades av flera olika faktorer. Förtroendefulla relationer var viktiga för socialt stöd, tillit och trygghet, samt för känslan av att den närstående gjort allt i sin makt under patientens sista tid. Kontinuerlig, tydlig och ärlig information underlättade närståendes strategier för att orka med. Sjukvårdspersonals agerande inverkar på närståendes bevarande av hopp. Vården upplevdes som gynnsam då den fysiska vårdmiljön var individuellt anpassad.

5.1 Vikten av förtroendefulla relationer

5.1.1 Relation till sjukvårdspersonal för kontinuitet

Närståendes relationer till sjukvårdspersonal var ett återkommande ämne med betydelse för upplevelsen av situationen i sin helhet. Centralt för närstående var vikten av en god, långvarig och förtroendefull relation till sjukvårdspersonalen som ansvarade för vården av patienten. Dessa komponenter ansågs av de närstående vara av betydelse för både den egna relationen till sjukvårdspersonal och relationen mellan patient och sjukvårdspersonal. Upprättande och bibehållande av förtroendefulla relationer till sjukvårdspersonal hade samband med närståendes upplevelser av tillit och trygghet i den palliativa vården. Det ansågs vara grundläggande för ett adekvat emotionellt stöd, speciellt under patientens sista tid i livet. Kontakt med en liten personalgrupp för att uppnå god kontinuitet var viktigt för känslan av trygghet och omtanke (Kirk & Fraser 2014; Lowton 2009; Montel, Laurence, Copel, Paquement & Flahault 2009; Robert et al. 2012). Kontinuitet ansågs vara en nyckelfaktor för skapandet av tillit i den förtroendefulla relationen. Denna ansågs vara optimal då samtliga parter lärt känna varandra (Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Robert et al. 2012).

Närstående beskrev behov av att visas uppskattning, samt få bekräftelse och stöd från medmänsklig sjukvårdspersonal gällande den egna rollen som vårdare av patienten. Dessa komponenter ansågs vara viktiga för den förtroendefulla relationen, samt att sjukvårdspersonalens närvaro upplevdes som trygghet (Combes, Woodward & Norton 2017; Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen 2002; Montel et al. 2009; Robert et al. 2012). Betydelsen av att inkluderas i vårdteamet betonades. De som upplevde begränsad involvering upplevde maktlöshet, frustration, hopplöshet och bristande tillit till sjukvårdspersonalen (Combes, Woodward & Norton 2017; Dean, McClement, Bond, Daeninck & Nelson 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Lowton 2009; Robert et al. 2012). Under övergångsfaser beskrev föräldrar till unga vuxna i palliativ vård sin egen delaktighet i vården som problematisk. Till exempel då patienten förflyttades från pediatrik till en annan vårdavdelning, riktad mot vuxna patienter, upplevde föräldrar reducerad delaktighet och minskat stöd (Kirk & Fraser 2014). Se även rubrik 5.2.1 för informationens betydelse under övergången.

Lyhördhet för närståendes tankar och idéer kring vården av patienten upplevdes som stärkande av den förtroendefulla relationen (Lowton 2009; Montel et al. 2009). Utöver behovet att känna sig sedd som individ framhölls betydelsen av sjukvårdspersonalens förmåga att se närståendegruppens alla medlemmar (Barling, Stevens & Davies 2014; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Ett exempel är föräldrar till patienter som upplevt att de själva erbjudits adekvat stöd, men samtidigt kunde påpeka brister i stöd riktat mot patientens syskon (Contro et al. 2002). Syskon till unga vuxna i palliativ vård uttryckte en frustration över att bli förbisedda och inte inkluderas i lika stor utsträckning som föräldrarna. Stöd från sjukvårdspersonal i olika former (emotionellt, instrumentellt och informativt) värdesattes högt av syskon. Detta ansågs vara hjälpsamt för att handskas med det kommande dödsfallet. Syskon som inte involverades i vården av sin sjuka syster eller bror upplevde förvirring, rädsla och kände sig vilseledda inför situationen (Gaab, Owens & MacLeod 2013).

En obalanserad maktrelation mellan närstående och vårdgivare kunde resultera i en känsla av maktlöshet. En del närstående upplevde behov att vara tacksam gentemot sjukvårdspersonal för att inte riskera att patienten skulle få sämre vård. Hierarkiska strukturer mellan närstående och sjukvårdspersonal identifierades. Dessa ansågs grundas i sjukvårdspersonalens kontroll över resurser och den motsatta partens beroende av dessa. Sådana strukturer upplevdes som problematiska för upprättande av en förtroendefull relation (Combes, Woodward & Norton 2017; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010).

Den förtroendefulla relationen påverkades av sjukvårdspersonalens kulturella kompetens och språkliga barriärer. När den kulturella kompetensen var bristande påverkades varje aspekt av den närståendes upplevelse. Otillräcklig kulturell kompetens kunde skada relationen och upplevdes som ett hinder för utvecklande av tillit gentemot sjukvårdspersonal. Dessa brister resulterade i känslor av isolering, förvirring och misstro till vården (Contro et al. 2002).

5.1.2 Relation till omgivning för stöd

Upplevt socialt stöd från omgivningen hade en positiv inverkan på närstående. Stödet kunde komma från olika sociala sammanhang, exempelvis från familjemedlemmar, vänner, arbetskollegor, kyrkor och andra personer som själva befann sig i liknande situationer. Stödet resulterade i en känsla av partnerskap, gav kraft till den närstående att orka vara där för patienten och gynnade den närståendes hantering av situationen (Combes, Woodward & Norton 2017; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Även närvaron av- och det personliga stödet från vänner till patienten sågs indirekt gynna den närstående (Gaab, Owens & MacLeod 2014). I situationer där det upplevdes att omgivningen

drog sig tillbaka under patientens sjukdomsförlopp tillkom känslor av minskat stöd, ensamhet och isolering. Det försvårade även för närstående att efter dödsfallet återuppta och bygga upp förstörda relationer med sin omgivning (Dean et al. 2005; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010).

Närstående uttryckte ett behov och en önskan om tillgång till stödgrupper (Combes, Woodward & Norton 2017; Contro et al. 2002; Dean et al. 2005; Kirk & Fraser 2014; Montel et al. 2009). När deltagarna i stödgruppen gick igenom samma sak kunde de finna tröst i varandras livssituationer. I grupper där detta inte uppfylldes upplevdes istället en frustration och känsla av ensamhet (Dean et al. 2005).

Sjukdomen sågs kunna påverka och förändra relationerna inom den unga vuxnas familj. Inom familjer där sorgen och bördan delades sågs en bättre kommunikation och underlättad situationshantering. I familjer där kommunikationsproblematik funnits sedan tidigare kvarstod problemen i större utsträckning. Dödsfallet av den unga vuxna resulterade i vissa fall i att de närstående upplevde en ökad oro för efterlevande familjemedlemmar. Behovet av att vara närvarande och ha större kontroll över vad som hände i efterlevandes liv rapporterades (Dean et al. 2005).

5.1.3 Relation till den unga vuxna för att ta vara på tiden

Att vara närstående innebar ett stort känslomässigt engagemang. Den närståendes relation till patienten förändrades under sjukdomstiden relaterat till ändrade förutsättningar och att nya krav ställdes. Närstående upplevde känslor som hjälplöshet, maktlöshet och orättvisa inför situationen. Även en önskan om att byta plats med patienten yttrades. Genomgående fanns en rädsla över att inte räcka till samt göra fel eller ta felaktiga beslut under patientens sista tid i livet (Barling, Stevens & Davies 2014; Dean et al. 2005; Montel et al. 2009). Närstående såg det ofta som en nödvändighet att sätta patientens behov före de egna och uppgav att dennes behov var ekvivalenta med de egna (Barling, Stevens & Davies 2014; Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014). En vilja att framföra den unga vuxnas talan och önskningar yttrades (Lowton 2009). Då den unga vuxna bodde hemma med syskon och föräldrar, fanns en införståddhet bland familjemedlemmarna gällande betydelsen av att hjälpa och stödja patienten i vardagen. Syskon, oavsett ålder, bidrog med såväl praktiskt som emotionellt stöd och uttryckte en vilja att göra det sjuka syskonet glad. Genom att skämta, trösta, prata, sitta bredvid och även lämna i fred vid behov, upplevde syskon att de bidrog med en känsla av trygghet samt normal och positiv tillvaro (Gaab, Owens & MacLeod 2014).

Att hålla en balanserad relation till patienten kunde stundvis upplevas som utmanande och innebar en transformation i sin roll gentemot patienten. Föräldrar menade att de upplevde en kamp över balansen mellan det egna behovet att omhänderta sitt sjuka barn; och det faktum att barnet var en autonom vuxen individ med rätt till personlig integritet (Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Kirk & Fraser 2014). Föräldrar beskrev ett impulsivt behov av att ta kontroll över situationen samtidigt som de ville bevara det vuxna barnets autonomi och integritet. De uppgav en stark önskan om att omhänderta och skydda den unga vuxna som om hen fortfarande vore minderårig. Denna inre konflikt orsakade osäkerhet beträffande föräldrarollen. Föräldrar i denna situation upplevde en maktlöshet över att inte kunna ta hand om sitt barn på ett sådant sätt de ville (Combes, Woodward & Norton 2017; Dean et al. 2005; Kirk & Fraser et al. 2014). När patienten hade en partner problematiserades föräldrarnas roll i kontexten ytterligare och frågetecken uppstod gällande grad av inkludering i vården av sitt barn. Föräldrar till sjuka unga vuxna utan partner yttrade inte en lika stor ambivalens inför frågan. Istället menade de att de, om en partner funnits i bilden, skulle låta partnern inkluderas i störst utsträckning och själva ta ett steg tillbaka som föräldrar. Resultatet av ambivalens

rörande föräldrarollen blev en transformation av den där det tillslut fanns en samtidig acceptans av barnets autonomi och sjukdom (Dean et al. 2005).

Närstående beskrev behovet av fysisk och emotionell närhet till den unga vuxna och möjlighet till detta, trots vårdsituationen, värdesattes högt. Speciellt betonades vikten av att syskon fick möjlighet att spendera tid tillsammans (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Närstående upplevde det viktigt att finnas där för den unga vuxna och beskrev att de var på sin vakt, redo att göra vad de kunde för hen. Svårigheter i att acceptera att den unga vuxna snart skulle dö utgjorde en stor utmaning för närstående och vikten av att ta tillvara på tiden betonades (Dean et al. 2005; Kirk & Fraser 2014). Tidsfaktorn i kombination med de närståendes egna behov av att ta en paus från den svåra situationen var en problematisk faktor. Trots en stark önskan att alltid finnas vid patientens sida poängterade flera närstående att de hade ett behov av att få egen tid för **avkoppling** (Combes, Woodward & Norton 2017; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014).

5.2 Betydelsen av kommunikation

5.2.1 Kontinuerligt och tydligt utbyte av information

Hur mycket och på vilket sätt information delgavs närstående var en faktor som påverkade upplevelsen. Flera föräldrar till unga vuxna upplevde att de inte fick tillgång till lika mycket information som de ville (Dean et al. 2005). Det som upplevdes som viktigast var att informationen kom kontinuerligt, var tydlig och delgavs från bekant sjukvårdspersonal i rätt tid. Detta ökade närståendes förståelse för sjukdomssituationen och gav möjlighet för mental förberedelse inför dödsfallet (Lowton 2009; Montel et al. 2009). För yngre syskon till patienter var det viktigt att individuellt anpassad information gavs (Gaab, Owens & MacLeod 2014). Närstående upplevde en personlig brist på kunskap och erfarenhet inom palliativ vård. Detta resulterade i osäkerhet angående vilka frågor de borde vilja ställa. I dessa fall uppskattades vägledning från sjukvårdspersonal beträffande kunskap närstående skulle gynnas av att besitta (Robert et al. 2012). Brist på information sågs leda till känslor av frustration, oro och rädsla. Information som gavs på ett okänsligt sätt hade en **långvarig påverkan** (Contro et al. 2002) och när den delgavs för sent resulterade det i att närstående inte kände sig sedda. Känslor av stress och svårigheter i att släppa kontrollen tillkom då också situationen (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). För mycket information hade motsatt effekt och gav istället upphov till en negativ inverkan på närstående. Syskon upplevde svårigheter i att upprätthålla ett normalt fungerande liv i vardagen om vården kretsade för mycket kring döden och döendet (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Kirk & Fraser 2014).

Tydlighet och information var av betydelse när patient och närstående befann sig i en övergångsfas. Tydlig informationsgivning när vården ändrade riktning från kurativ till palliativ vård uppskattades. Detta gav närstående och patient möjlighet att prata om samt förbereda sig på patientens sista tid i livet (Lowton 2009). Övergången från pediatrik vård till vuxenvård frammanade en transition. Utan tillräcklig information gav denna upphov till känslor av ångest och oro bland närstående. Närstående önskade tydlighet gällande vårdrelaterade riktlinjer, samt hur vården och den egna rollen skulle komma att skiljas. I de fall där närstående var förälder till patienten identifierades en upplevelse av att mindre information delgavs dem efter övergången till vuxenvård (Kirk & Fraser 2014).

5.2.2 Stöd vid svåra samtal

Närstående värdesatte kompetens i att hålla svåra samtal bland sjukvårdspersonal. Då svåra besked skulle ges var det viktigaste för närstående att de blivit väl förberedda inför samtalen, samt att beskeden kom från sjukvårdspersonal de sedan tidigare varit i kontakt med. Egenskaper som uppskattades var att sjukvårdspersonalen var rättfram med budskapet, men

samtidigt visade medmänsklighet och empati under samtalet (Contro et al. 2002; Robert et al. 2012). Närstående upplevde det som viktigt att känna sig hörda av sjukvårdspersonal under dessa samtal (Montel et al. 2009).

Det fanns en ambivalens bland närstående gällande att samtala om döden med patienten. Svårigheter i att samtala om döden upplevdes då samtalen tenderade att väcka känslor som att sjukdomen tillåtits segra över patienten, eller att ämnet demoraliserade den unga vuxna (Dean et al. 2005; Montel et al. 2009). Trots detta fanns ett behov bland närstående över att kommunicera om döden med både patient och sjukvårdspersonal (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Robert et al. 2012).

En variation i hur lätt närstående och patient hade att närma sig svåra samtal sågs bero på hur den tidigare kommunikationen mellan parterna sett ut (Dean et al. 2005). Att kompetent och välbekant sjukvårdspersonal vägledde och stöttade både patient och närstående i samtal om döden ansågs vara viktigt. Då sjukvårdspersonal öppnade upp för svåra samtal underlättades även framtida samtal nödvändiga för patient och närståendes fortsatta mående. Det möjliggjorde även tillfällen för både patient och närstående att ta farväl av varandra. Samtalen upplevdes bättre när de tilläts styras av patienten och dennes samtalsbehov (Robert et al. 2012). Det ansågs dock att för många samtal kring ämnet döden hade en negativ inverkan på upplevelsen av att vara närstående (Gaab, Owens & MacLeod 2014).

Under vårdtiden skapades band mellan närstående och sjukvårdspersonal. Efterlevnadssamtal med den personal som vårdat patienten hade betydelse för närståendes fortsatta sorgprocess. Den fortsatta kontakten upplevdes som ett viktigt stöd (Contro et al. 2002; Robert et al. 2012). Oavsett om den skedde via mail, telefon eller genom ett fysiskt möte resulterade kontakten i en ökad känsla av meningsfullhet hos närstående (Contro et al. 2002).

5.3 Behov av strategier för att orka med

5.3.1 Coping för situationshantering

Närstående nyttjade olika copingstrategier i syfte att handskas med situationen. Dessa förändrades under tidsförloppet och närstående använde sig av olika strategier för att hantera tiden före respektive efter dödsfallet. Närstående var i behov av stödjande insatser för att främja coping. Den förtroendefulla relationen till sjukvårdspersonal samt ett gott stöd från omgivningen var viktiga faktorer för utveckling av välfungerande copingstrategier (Dean et al. 2005; Gaab, Combes, Woodward & Norton 2017; Kirk & Fraser 2014; Owens & MacLeod 2014; Robert et al. 2012). Dessa relationer beskrivs djupare under rubrikerna 5.1.1 och 5.1.2.

Samtal både före och efter dödsfall identifierades som viktigt för närståendes copingprocess. Likaså påverkades närståendes copingstrategier av hur väl förberedda de var inför dödsfallet, där otillräcklig, felaktig eller vilseledande information upplevdes försvårande för copingprocessen. Viktiga copingstrategier som nämndes före dödsfallet var avledande samtal; humor; rationalisering; och paus för egen tid (Combes, Woodward & Norton 2017; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Närstående beskrev även att de hjälpte sig själva genom att hjälpa patienten (Gaab, Owens & MacLeod 2014). En del tillgrip tro och religion för att genomgå situationen samtidigt som andra avfärdade denna metod (Contro et al. 2002; Dean et al. 2005; Montel et al. 2009).

De närståendes upplevelse av sin egna delaktighet under patientens sista tid i livet påverkade även deras känslor efter dennes död. Dödsfallet och tiden efteråt beskrevs som förkrossande och en fruktansvärd upplevelse. Återkommande pendling mellan känslor av skuld, ånger och acceptans beskrevs och närstående skildrade en surrealistisk upplevelse (Dean et al. 2005). För att hantera tiden efter dödsfallet var det viktigt för närstående att känna att de gjort allt de

kunnat för den unga vuxna (Combes, Woodward & Norton 2017; Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Kirk & Fraser 2014). Viktiga strategier för de efterlevande var att hålla minnet av den döda vid liv; fortsätta tala om den döda; ta nytta av sin vilja att hjälpa andra som befinner sig, eller tidigare befunnit sig i samma situation. I de fall där patienten hade egna barn var det viktigt för mor- och farföräldrar att bibehålla en god kontakt till barnbarnet. Att bevara minnet av den döda och fortsätta prata om hen var ett sätt för närstående att inte släppa taget och på så vis orka leva vidare (Dean et al. 2005).

5.3.2 Hopp för situationshantering

Balansen mellan hopp och hopplöshet var ett återkommande ämne bland närstående. Hoppet framgick som en central faktor i kontexten då en ung vuxen vårdas palliativt. För närstående var det viktigt att det fanns en balans mellan realitet och hopp (Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014). Hoppet skiftade innebörd i samband med sjukdomsprogressionen, men fanns ständigt med i bilden. En faktor som påverkade närståendes hopp var kopplad till beslut angående var patienten skulle vårdas och slutligen dö. Delade meningar yttrades gällande för- och nackdelar med att vårdas på sjukhus respektive i hemmet. De närståendes upplevelse av hopp påverkade även deras ståndpunkter i frågan. En del närstående upplevde palliativ vård i hemmet som ett dödsbesked och att sjukvården gett upp på patienten. Detta resulterade i en känsla av hopplöshet. Andra upplevde palliativ vård i hemmet som något positivt och en chans att vara nära under den sista tiden, utan att nämna någon negativ inverkan på känslan av hopp (Montel et al. 2009). Att vården skedde på sjukhus kunde ha en positiv inverkan på hoppet. Sjukhusvistelsen i sig ingav förhoppningar om bot mot sjukdomen, trots att så inte var fallet (Lowton 2009). Läs mer om vårdmiljöns inverkan under 5.4.1.

Sjukdomsprogressionen påverkade närståendes känsla av hopp. Upplevelsen av att bevittna förloppet liknades vid att se patienten långsamt förfalla. För hantering av detta var bibehållandet av hopp en viktig strategi. Närstående betonade betydelsen av att bevara hoppet även då bot på sjukdomen inte längre var aktuell. Att balansera hopp och fakta upplevdes som en utmaning bland närstående. Balansgången påverkades av sjukvårdspersonalens förmåga att förmedla hopp, men samtidigt vara ärliga (Contro et al. 2002; Dean et al. 2005; Lowton 2009). Det var viktigt att sjukvårdspersonal som kom i kontakt med närstående var enade i sina budskap. Vissa närstående upplevde att en del av personalen var mer hoppfulla än andra inför situationen. Motsägelsefulla budskap ledde till förvirring, emotionell turbulens och ökad stress, vilket inte bidrog positivt till känslan för hopp (Contro et al. 2002).

5.4 Den terapeutiska miljöns inverkan på helheten

5.4.1 Sjukhusmiljö och hemmiljö

Bland närstående förekom delade meningar kring sjukhusmiljöns betydelse för var patienten bör spendera sin sista tid (Barling, Stevens & Davies 2014; Lowton 2009; Montel et al. 2009). Något som ansågs problematiskt av flera närstående var vårdavdelningarnas fysiska miljö. Avdelningarnas utformning upplevdes i vissa fall som missgynnande för patienten. En liten möjlighet till att påverka den fysiska sjukhusmiljön kommenterades (Barling, Stevens & Davies 2014; Lowton 2009). En gammal, mörk och oestetisk sjukhusmiljö upplevdes av flera som skrämmande och ansågs inte främja välbefinnande (Barling, Stevens & Davies 2014). Relaterat till avdelningarnas uppbyggnad upplevdes även en brist på avskildhet. Det var svårt att föra konversationer med sjukvårdspersonal, patient eller andra närstående utan att riskera att samtalen hördes av obehöriga. Problematiken upplevdes trots att patienten hade ett enkelrum (Lowton 2009).

Oavsett om patienten vårdades på en pediatrik avdelning eller på en vuxenavdelning upplevde närstående att ingen av avdelningarna var lämplig för patienten. Miljöerna ansågs

inte vara anpassade för en ung vuxen och medvetenheten om detta påverkade de närståendes upplevelse negativt (Barling, Stevens & Davies 2014; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Istället önskades ett mer terapeutiskt sjukhuslandskap anpassat efter åldersgruppen unga vuxna och som gynnade välmående (Barling, Stevens & Davies 2014). Det önskades även en mer individ- och familjeanpassad sjukhusmiljö och en mer dynamisk arbetsmiljö sågs behövas (Robert et al. 2012). Vård i hemmet upplevdes i vissa fall som mer terapeutisk och uppgavs gynna såväl patient som närstående i större utsträckning. Det ansågs också underlätta tillgängligheten till patienten och mer normal vardag upprätthölls lättare. Dock fanns en osäkerhet bland närstående gällande den egna kapaciteten att vårda och frustration över logistiken var återkommande. I dessa fall kunde känslor av osäkerhet och rädslor av att inte räcka till identifieras (Lowton 2009; Montel et al. 2009; Contro et al. 2002).

Efter patientens dödsfall fanns en annan inställning bland närstående gällande den fysiska sjukhusmiljön. Den påverkade förvisso helhetsbilden av sjuvårdsupplevelsen, men i slutändan var detta inte det viktigaste. Det som värdesattes högst var en omvårdnad baserad på ett holistiskt synsätt där både patient och närstående inkluderades (Lowton 2009).

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

För att besvara studiens syfte och generera en samlad bild över upplevelsen av att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård genomfördes en litteraturstudie med systematisk ansats. Valet av studiedesign ansågs vara passande då författarna eftersträvade att belysa befintlig forskning och kunskap inom det valda ämnesområdet. Metodens arbetssätt har bedömts kunna minska eventuella risker att utelämna relevant forskning för studien (Forsberg & Wengström 2016). Relaterat till studiens syfte ansågs kvalitativ forskning vara av störst relevans för att skapa förståelse för närståendes upplevelser och erfarenheter. Kvalitativ ansats har ett fokus på tolkning samt skapande av mening och förståelse för människan och dennes subjektiva upplevelse av sin omvärld. Sett ur ett validitetsperspektiv skulle detta kunna sänka litteraturstudiens generaliserbarhet i en total befolkning då resultatet baserats på ett mindre antal individers subjektiva upplevelse (Bryman 2018; Forsberg & Wengström 2016).

Genom de inklusions- och exklusionskriterier som togs fram hade författarna som mål att välja ut relevanta studier för vidare granskning. Kriterierna låg till grund för det urval av studier som gjordes och formulerades gemensamt av båda författarna innan de fastställdes. För att uppnå hög specifitet exkluderades icke relevanta studier med hjälp av dessa kriterier. Kriterierna medverkade även till en hög sensitivitet då endast artiklar vilka ansågs vara relevanta inkluderades (Forsberg & Wengström 2016). Patienterna som deltog i studierna skulle vårdas palliativt och beträffande deras åldrar skulle ett av två följande kriterier uppfyllas för inkludering av studien: (1) Samtliga patienters medelålder är inom åldrarna 16–30 år (2) Minst 20% av patientgruppen är inom åldrarna 16–30 år. **Författarna är medvetna om att gränsen på 20% tål att ifrågasättas då det är en relativt låg procentandel. Att detta procentkrav behövde godtas kan relateras till den ringa forskning som genomförts i området. Endast två av tio av de inkluderade artiklarna omfattade en patientgrupp där 20% respektive 33% var inom åldrarna 16–30 år. Resterande inkluderade studier omfattade minst 55% av patientgruppen i det valda åldersspannet.**

I dagsläget saknas en universell åldersdefinition på begreppet “unga vuxna”, därmed valdes åldersspannet 16–30 år för gruppen i denna litteraturstudie. Det valda åldersspannet baserades på läsning av vetenskapliga artiklar samt åldrar som Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 2017b) och WHO (WHO 2019) använt sig av för unga vuxna. Författarna förde även resonemang kring vilka åldrar som ansågs vara rimliga för att besvara litteraturstudiens syfte. Det är rimligt att diskutera huruvida det valda åldersspannet är passande för gruppen unga vuxna och författarna menar att en ytterligare uppdelning bör göras inom gruppen. Detta eftersom de förutsättningar som är aktuella för unga vuxna i sena tonåren inte rimligen är desamma som för unga vuxna närmare 30-årsåldern. Enligt författarna är den transitionsfas som unga vuxna i sena tonåren och tidiga 20-årsåldern genomgår (Lenz 2001; Smetana, Campione-Barr & Metzger 2006) inte längre relevant för unga vuxna i högre åldrar. I en studie som gjorts på unga vuxna i palliativ vård har ett åldersspann på 16–40 år valts, därefter gjordes ytterligare uppdelning av studiedeltagarna (Kenten et al. 2019). Den ena gruppen omfattade då individer i åldrarna 16–24, den andra gruppen omfattade individer i åldrarna 25–40. Detta är en åldersuppdelning som lämpligen skulle kunnat generera ett mer korrekt resultat åldersmässigt. Författarna anser även att närståendegruppen och dess innebörd förändras beroende på den unga vuxnas ålder. Ett exempel är att livssituationen ser annorlunda ut för en 16-åring som är boende med föräldrar och syskon, jämfört med en 30-åring boende med partner och egna barn. Det är således relevant att reflektera över att upplevelsen av att vara närstående till dessa unga vuxna även skulle kunna skilja sig.

Det var från början önskvärt att endast inkludera studier där samtliga deltagare var inom det valda åldersspannet. På grund av svårigheter i att finna sådana studier bestämdes godtagande

av ovanstående två kriterier. Inkluderade artiklarna skulle även vara peer-reviewed, vilket medförde en större tillförlitlighet och kvalitetsstämpel på forskningen (Forsberg & Wengström 2016). Tillförlitligheten avsåg huruvida forskningen var oberoende forskarnas perspektiv (SBU 2017). Studier inkluderades oavsett om de styrkte personliga åsikter bland författarna eller ej. De valdes även oberoende av huruvida deras resultat var i enlighet med varandra eller inte. Vad gäller denna litteraturstudies trovärdighet kan detta ses som stärkande.

I Ulrichweb kontrollerades att de tidskrifter som publicerat inkluderade studier var peer-reviewed. Ett annat inklusionskriterie berörde studiernas publiceringsår, som bestämdes till tidsperioden 2000–2018. Detta kan kritiserats då det kan ha bidragit till en minskad aktualitet i resultatet. Det ansågs vara önskvärt att inkludera så ny forskning som möjligt i litteraturstudien. Författarna reflekterade över att forskning från tidigt 2000-tal nu börjar bli utdaterad. Dock bedömdes detta tidsspann var godtagbart eftersom syftet var att undersöka individers subjektiva upplevelse **och att sorgen över att förlora en närstående är tidlös. Denna slutsats bekräftas även i litteraturstudien, då flera av inkluderade artiklars resultat återgav liknande upplevelser bland närstående.** Författarna bestämde att endast originalartiklar fick inkluderas i litteraturstudien då dessa redovisar resultat ur empirisk forskning, för första gången (Forsberg & Wengström 2016). Vidare skulle inkluderade artiklar uppfylla medelhög eller hög kvalitet enligt den kvalitetsgranskningsmall som användes i denna litteraturstudie (Se rubrik 4.5).

Som exklusionskriterier bestämdes att inkluderade studier ej fick utgå endast från patientperspektiv samt att de inte fick vara skrivna på annat språk än engelska. Eftersom litteraturstudien syftade till att undersöka närståendes upplevelser bestämdes att forskning ur ett patientperspektiv inte var relevant, vilket båda författarna var överens om. Studier skrivna på andra språk än engelska exkluderades, vilket kan ha inverkat på litteraturstudiens trovärdighet. **Däremot gjordes ingen exkludering av varken länder eller kulturer, trots detta kunde likheter i inkluderade artiklars resultat ses, vilket stärker överförbarheten även till det svenska samhället.**

Vid litteratursökningen användes databaser som fanns tillgängliga via Linköpings universitet, de som valdes var AMED, Cinahl, PsycINFO och PubMed. De databaser som användes ansågs vara lämpliga då samtliga omfattade forskningsområden som kunde relateras till denna litteraturstudies syfte. AMED samlar forskning inom palliativ vård. Cinahl lagrar forskning i medicin, omvårdnad och angränsande forskning. PsycINFO omfattar forskning i beteendevetenskap och psykologi. PubMed är en bred databas där både medicinsk-, omvårdnads- och psykologisk forskning samlas (Forsberg & Wengström 2016).

För datainsamlingen genomfördes en pilotsökning i syfte att få en första överblick över befintlig forskning i det valda ämnesområdet. Sökord som användes var sådana som ansågs lämpliga relaterat till litteraturstudiens syfte. Sökningarna gav till en början ett för litet antal relevanta träffar. Författarna lade då till trunkering av vissa ord och testade olika termer för att undersöka deras relevans inför de slutgiltiga sökningarna. Därefter följde en justering av samtliga sökord och författarna förde ett gemensamt resonemang för att fastställa sökord. Sökordet *adolescent** genererade mestadels träffar med artiklar omfattande yngre åldersgrupper, vilket resulterade i att det byttes ut mot *young people*. För att få ett bredare perspektiv bestämdes att närstående till patienter kunde omfatta fler personer i patientens omgivning utöver föräldrarna. Därmed lades ytterligare sökord för närstående till i sökningarna, se rubrik 4.3. Till hjälp rådfrågades en bibliotekarie anställd vid Linköpings universitet för att formulera och justera samtliga sökord. De slutgiltiga sökorden omfattade såväl fritextsökord som Cinahl Headings och MeSH-termer. De sökord som användes för

litteratursökningarna resulterade i en del relevanta träffar. Enligt författarnas mening skulle dock ytterligare bearbetning och korrigerings av sökorden i MeSH och Cinahl Headings kunnat optimera sökningarna. Därmed skulle en ökad giltighet, det vill säga trovärdighet relaterat till datainsamling och analys, kunnat uppnås (SBU 2017).

När slutgiltiga sökord formulerats genomfördes identiska litteratursökningar parallellt på två olika datorer. För att effektivisera arbetet delades antalet träffar upp så inte samtliga abstracts lästes av båda författare. Artiklar vars abstracts bedömdes vara relevanta för denna studies syfte togs vidare för djupare läsning av båda i författarparet. Det kan inte garanteras att antalet inkluderade artiklar hade varit detsamma om samtliga titlar och abstracts lästs av båda. På grund av tidsbegränsningar valdes dock det ovannämnda arbetssättet. Någon garanti på att samma studier valts ut om sökningarna genomförts igen saknas även. Detta kan anses sänka datainsamlingens giltighet (SBU 2017) och reliabilitet. Reliabilitet avser i detta fall mäta huruvida samma sökning skulle genererat likvärdigt resultat om sökningarna genomförts vid upprepade tillfällen under samma förutsättningar (Forsberg & Wengström 2016).

Manuella sökningar gjordes utifrån fem relevanta artiklars referenslistor för att komplettera den initiala sökningen (Forsberg & Wengström 2016). I denna sökning identifierades ytterligare sex artiklar som ansågs vara av relevans. Dessa kvalitetsgranskades i samband med övriga artiklar, totalt kvarstod fyra artiklar som funnits via manuella sökningar. Databassökningarna resulterade i 1076 träffar. Därmed gick det, enligt författarna, inte att säkerställa att manuellt framtagna artiklar inte fanns med bland träffarna i databassökningarna. De manuella sökningarna innebar att studier som passade syftet valdes ut, vilket kan ha styrt och omedvetet påverkat resultatet.

Totalt granskades 15 artiklar utifrån en granskningsmall tillgänglig via Linköpings universitet (LiU 2018). Kvalitetsgranskningstabellen utformades av författarna utifrån kriterier uppsatta av Forsberg och Wengström (2016) (Tabell 2). Författarna diskuterade vad som avgjorde en studies kvalitet och kom gemensamt fram till de kriterier som behövde uppfyllas för låg, medelhög respektive hög kvalitet. I efterhand hade dessa kunnat ifrågasättas då de kunnat utformas annorlunda om litteraturstudien skulle genomförts av andra. Dock ansåg författarna att bestämda kriterier var väl igenomtänkta. Vid kvalitetsgranskningen gjordes även en bedömning av de valda studiernas giltighet och tillförlitlighet. Då syftet i denna studie avsåg att undersöka upplevelser via kvalitativ metodik, var bedömningsmallen konstruerad för att passa denna typ av artiklar. Vid kvalitetsgranskningen gjordes även en bedömning av de valda studiernas interna och externa validitet, det vill säga en bedömning av huruvida studieresultatet kan anses som giltiga och pålitliga. Den interna validiteten avser studieresultatets tillförlitlighet. I den externa validiteten avses studiens grad av generaliserbarhet (Bryman 2018; Forsberg & Wengström 2016). Samtliga 15 artiklar som ansågs vara relevanta kvalitetsgranskades och bedömdes individuellt av författarna. När alla artiklar genomgått granskning gick författarna igenom sina bedömningar och diskuterade sig fram till en gemensam kvalitetsbedömning. Därmed avgjordes vilka artiklar som togs vidare för analys. Genom detta arbetssätt ansågs författarna inte bli påverkade av varandras bedömningar och kvalitet på granskningsprocessen kunde säkras. Kvalitetsgranskningens syfte var delvis att säkerställa valda artiklars relevans för litteraturstudiens syfte. Enligt författarna kan detta anses vara stärkande av denna litteraturstudies validitet.

En innehållsanalys av de tio kvarstående artiklarna gjordes enskilt av författarna. Artiklarna lästes och analyserades flera gånger för att säkerställa att ingen relevant information för denna litteraturstudie missades. Samtliga inkluderade studier analyserades först separat av författarna och diskuterades sedan för att komma till konsensus. Detta ses som en styrka enligt författarna. Direkt efter analys av respektive artikel diskuterade författarna essensen i

det lästa arbetet och koder gällande artikelns handling skrevs ned. Detta arbetssätt ansågs minska risken att få fram ett vinklat resultat. När samtliga artiklar analyserats individuellt och bearbetats tillsammans kondenserades underteman och teman fram (Tabell 4). Innehållsmässiga likheter studiernas resultat kunde ses, vilket stärkte trovärdigheten.

6.2 Resultatdiskussion

I denna studie undersöktes upplevelsen av att vara närstående till en ung vuxen (16–30 år) i palliativ vård. Resultatet visade att förtroendefulla relationer, kommunikation, strategier för att orka med och terapeutisk miljö var av betydelse för närstående. Vidare är det relevant att föra ett resonemang kring denna litteraturstudies resultats betydelse för sjuksköterskor.

6.2.1 Vikten av förtroendefulla relationer

Långvariga relationer till sjukvårdspersonal värdesattes högt av närstående och inverkade på helhetsupplevelsen. När det fanns en god relation mellan parterna upplevdes trygghet och tillit. Det var även önskvärt att sjukvårdspersonal hyste en förståelse för patienten och närståendes situation (Contro et al. 2002; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014; Lowton 2009; Montel et al. 2009; Robert et al 2012). Svårigheter i att vårda unga vuxna i palliativ vård sågs vara relaterat till otillräcklig erfarenhet. Sjukvårdspersonal upplevde sig kunna erbjuda färre strategier och verktyg för att hantera situationen. Vårdandet av patientgruppen ansågs även vara emotionellt utmanande då det innebar att behöva se unga vuxna vara i livets slutskede (Kenten et al. 2019). Detta problem har vid flertalet tillfällen belysts och upplevdes av närstående som negativt (Barling, Stevens & Davies 2014; Kirk & Fraser 2014; Knighting et al. 2018; Noyes, Pritchard, Pritchard, Bennett & Rees 2018; Robert et al. 2012).

Relationen mellan de närstående och sjuksköterskan kan ses på som en nyckelkomponent i den palliativa vården. Närstående, patienter och sjukvårdspersonal identifierade familjens närvaro som en av de viktigaste faktorerna för främjandet av en god död (Yun et al. 2018). Etablering av en förtroendefull relation till närstående och inkludering av dem blev därmed en grundläggande beståndsdel som sjuksköterskor i den palliativa vården behövde kunna hantera för att bedriva god vård (Noyes et al. 2018). Sjuksköterskor identifierade begränsande barriärer relaterade till deras förmåga att vårda patienter vid livets slutskede. Att hantera och bemöta oroade närstående bedömdes vara den största begränsande faktorn med signifikant inverkan på kvaliteten av vården (Hussin, Wong, Chong & Subramanian 2017). Till detta kunde paralleller dras till närståendes behov av att känna förtroende för den sjukvårdspersonal som vårdade patienten (Contro et al. 2002; Dean et al. 2005; Lowton 2009; Montel et al. 2009; Robert et al. 2012; Kirk & Fraser 2014).

Relationen mellan närstående och sjukvårdspersonal påverkades av personalens kulturella kompetens. Otillräcklig kulturell kompetens var ett hinder för närstående att bygga tillit gentemot sjukvården och resulterade i känslor av förvirring och isolering (Contro et al. 2002). Sjuksköterskor och övrig vårdpersonal tenderade att dra slutsatser om att patienter som delade samma kulturella bakgrund även hade liknande preferenser beträffande vården. Skilda meningar inom vårdprofessionerna sågs också gällande i vilken utsträckning personal skulle beakta individers kulturella och religiösa övertygelser. Då sjuksköterskor inom palliativ vård upplevde kunskapsbrist hos dem själva undvek de att beröra ämnen som rörde trosuppfattning och kulturskillnader (Pentaris & Thomsen 2018).

Att som sjukvårdspersonal besitta kunskap och kompetens gällande olika kulturer och trosuppfattningar anser författarna vara relevant i takt med att Sverige blir mer multikulturellt. För att tillgodose personcentrerad palliativ vård är det viktigt att sjukvårdspersonal besitter kunskap om normer som råder inom olika trosuppfattningar, samt kunskap gällande egna

fördomar. Vikten av kulturell kompetens stärks av sjuksköterskans etiska kod (ICN 2017) där det framgår att hänsyn och respekt ska tas till mänskliga och kulturella rättigheter. Detta innebär således att sjuksköterskan bör besitta kunskap beträffande olika faktorer betydelse och inverkan på människors möjligheter till jämlik vård och hälsa. Detta inkluderar beaktande av människors lika värde, värderingar och tro. Det stärks ytterligare av hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) som lyfter alla människors rätt till en jämlik vård i det svenska samhället. Även i Europakonventionen (1950) värderas individers grundläggande friheter och mänskliga rättigheter högt. Vidare menar författarna att hälso- och sjukvården ställs inför nya etiska prövningar i takt med medicinsk kunskapsutveckling, inte minst inom palliativ vård. Jämfört med tidigare då närstående oftare ifrågasatte huruvida sjukvården verkligen gjorde allt för patienten beträffande behandling och vård, är det idag snarare rimligt att ifrågasätta hur länge det är etiskt korrekt att upprätthålla liv (Brattgård 2013). Detta, menar författarna, ligger till grund för ytterligare etiska dilemman i en palliativ kontext då patienten är en ung vuxen. Möjliggörandet av en värdig sista tid i livet är en mänsklig rättighet, där ingår tillgång till palliativ vård och även sådant som adekvat smärtlindring och närståendestöd (Socialstyrelsen 2013, WHO 2014).

6.2.2 Betydelsen av kommunikation

God och kontinuerlig kommunikation var en faktor med påverkan på upplevelsen av att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Lowton 2009; Montel et al. 2009; Robert et al. 2012). Betydelsen av god kommunikation bekräftades även i studier gjorda i andra delar av vården, samt av de 6 S:n (Ternstedt et al. 2017). Betydelsen av korrekt och kontinuerlig informationsgivning poängterades av närstående både i akutsjukvård och äldreomsorg (Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir 2018), vilket ansågs ge en ökad förståelse för sjukdomsprocessen.

Då närståendes informationsbehov inte tillgodosågs påverkades helhetsupplevelsen av sjukvårdsperioden negativt (Gaab, Owens & MacLeod 2014; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014; Montel et al. 2009; Robert et al. 2012). Generellt har en begränsad medvetenhet och kunskap gällande palliativ vård i Sverige kunnat ses, främst bland den yngre befolkningen. En rädsla över att tala om döden ansågs vara en barriär mot att öka den egna medvetenheten om palliativ vård. Även en känsla av att ämnet var irrelevant samt en motvillighet till att reflektera över den egna dödligheten ansågs vara begränsande. (Westerlund et al. 2018). Sjukvårdspersonal möter individer med olika erfarenhet och kunskap om palliativ vård. För att optimera den personcentrerade vården krävs förståelse bland sjuksköterskor för att individers kunskap skiljer sig åt. Information som ges bör således anpassas efter patient och närståendes behov.

Information och tydlighet när patienten befann sig i en övergångsfas önskades av närstående. Detta öppnade möjligheter till förberedelse inför de förändringar som väntade (Kirk & Fraser 2014; Lowton 2009; Robert et al. 2012). I denna litteraturstudies resultat lyftes övergången från kurativ till palliativ vård, samt övergången från pediatrik till vuxenvård fram. Problematik angående otillräcklig information till patient och närstående har även identifierats av sjuksköterskor. Sjuksköterskor inom palliativ vård rapporterade om förekomst av förvirring och osäkerhet bland patienter och närstående. Dessa känslor relaterades till att de inte uppfattat att vården ändrat riktning från kurativ till palliativ. Detta var problematiskt då sjuksköterskor själva upplevde svårigheter i hur de skulle förhålla sig till situationen. Bekymmer beskrevs relaterat till hur de skulle bemöta den turbulens av känslor bland patienter och närstående som orsakades av otillräcklig information. Sådana brister påverkade såväl närståendes som patienters förmåga att bearbeta den nya vårdssituationen (Canzona et al. 2018).

Utmaningar angående initiering av samtal om livets slutskede har tidigare rapporterats. Kommunikationsbrister i den palliativa vården upplevdes som ett återkommande problem bland sjukvårdspersonal, patienter och närstående (Brighton et al. 2017; Nedjat-Haiem et al. 2017; Travers & Taylor 2019). Samtal om patientens sista levnadstid i kombination med väl dokumenterad vårdplanering har visats ha signifikant inverkan på patientens tillfredsställelse med vården. Tidig initiering av dessa samtal har associerats med bredare nyttjande av hospice eller hemsjukvård, samt förbättrad samstämmighet mellan önskad och given vård. Sjuksköterskors kunskap och beteende har identifierats som potentiellt begränsande faktorer beträffande initiering av svåra samtal i palliativ vård. Bristande erfarenhet och självförtroende; rädsla över att förstöra patientens hopp; och uppfattning om patientens närstående har visats ligga till grund för problematiken (Travers & Taylor 2019). Ovanstående faktorer hindrade effektiva och tidsmässigt lägliga samtal inför livets slutskede. Detta medförde att viktiga samtal riskerade att förskjutas och inte hållas förrän patientens tillstånd förvärrats ytterligare och/eller redan var nära livets slut (Nedjat-Haiem et al. 2017).

Bland närstående identifierades behov av att få möjlighet till stöd gällande svåra samtal berörande döden och döendet (Dean et al. 2005; Montel et al. 2009; Robert et al. 2012). Önskvärt var att sjukvårdspersonal initierade och stöttade dessa typer av samtal (Robert et al. 2012). Sjuksköterskor uppgav svårigheter i att samtala om döden, oavsett längd på yrkeserfarenhet. Dock sågs erfarenhet vara gynnsamt relaterat till utvecklande av underlättande strategier för samtalen. Osäkerhet gällande hur mycket information närstående och patient tidigare fått eller haft möjlighet att ta till sig av upplevdes försvåra samtalen. Likaså situationer som påminde sjuksköterskorna om sina egna närstående. För att underlätta vårdandet av patienter i palliativ vård önskade sjuksköterskor möjligheter till "debriefing-samtal", stöd från kollegor och ledning samt relevant utbildning i ämnet (Fitch, DasGupta & Ford 2016). Närstående uttryckte en önskan om att få fler möjligheter till samtal om döden innan patientens bortgång. Endast ett fåtal uppgavs ha upplevt att de samtalat för mycket kring ämnet (Mori et al. 2017). För närstående var det viktigt att inte allt skulle fokusera på sjukdom och död under patientens sista tid (Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Montel et al. 2009). Resultatet ovan indikerar på att det för sjuksköterskor är viktigt att ha en lyhördhet gällande vilket behov och vilken vilja närstående och patient har beträffande samtal om döden.

6.2.3 Behov av strategier för att orka med

Närståendes behov av att ta en paus från situationen uppdagades och betoning lades på betydelsen av att bibehålla en normal vardag trots de komplicerade förutsättningarna (Combes, Woodward & Norton 2017; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Grinyer, Payne & Barbarachild 2010; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012). Det framgick även att närstående upplevde kontrollbehov gentemot patientens vård. Svårigheter i att släppa behovet av att ständigt finnas till hands upplevdes (Combes, Woodward & Norton 2017; Dean et al. 2005; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012), vilket kolliderar med den samtida nödvändigheten av att ta en paus. Här kan då en parallell mellan närståendes relation till sjukvårdspersonal samt deras förmåga till coping dras. Sjuksköterskans insats kan innebära en avgörande skillnad och stort stöd för de närstående genom aktivt upprättande av en förtroendefull relation. Detta bekräftades av forskning där familjemedlemmars upplevelse av att vara närstående till någon i palliativ vård undersöktes. I de fall där familjemedlemmarna kände ett förtroende för sjukvårdspersonalen var behovet inte lika stort att ta på sig rollen som patientens advokat (Tenzek & Depner 2017).

Närstående uppgavs behöva hantera en ständig cykel av kris och överlevnad, där adekvata copingstrategier var en angelägenhet (Menezes 2018). Plötsliga förändringar i palliativt vårdade patienters tillstånd förekommer. De snabba omslagen i patienters mående har

upplevts försvåra närståendes copingförmåga (Hussin et al. 2017; Menezes 2018). Samtidigt har närstående kommenterat hur cykeln av kris och överlevnad upplevdes påverka deras sociala liv och kontaktnät. Det beskrevs som att den drabbade familjen kände sig separerad från andra barn och familjer i samhället (Menezes 2018). Närståendes sociala nätverk utgjorde en viktig del av det stöd som hjälpte dem att hantera den kris som genomgicks (Combes, Woodward & Norton 2017; Dean et al. 2005; Gaab, Owens & MacLeod 2014; Robert et al. 2012).

Sjukvårdspersonal tenderade att undvika svåra samtal om livets slutskede relaterat till en rädsla över att orsaka skada på patienters och närståendes hopp (Yun et al. 2018). Denna litteraturstudies resultat tyder dock på att svåra samtal kan utgöra en viktig faktor för bibehållandet av hopp, förutsatt att dialogen drivs av sjukvårdspersonal med kompetens och förmåga att förmedla hopp och ärlighet på samma gång (Contro et al. 2002; Dean et al. 2005; Lowton 2009). Trots en vetskap om att patienten kommer dö inom en snar framtid framgick att närstående fokuserade på livet och levandet. Det fördes en ständigt överväldigande kamp om att finna livsmening och samtidigt hjälpa patienten göra det mesta av återstående tid. Det fanns stor betydelse i att skapa meningsfullhet och bibehålla hoppet även under patientens sista tid (Menezes 2018; Rosenberg et al. 2017; Yun et al. 2018).

6.2.4 Den terapeutiska miljöns inverkan på helheten

Ett återkommande bekymmer som uttrycktes av närstående var att det inte tyckte finnas någon passande plats i sjukvården för unga vuxna (Barling, Stevens & Davies 2014; Kirk & Fraser 2014; Robert et al. 2012), vilket i sin tur hade inverkan på de närståendes upplevelse av vårdtiden. Detta faktum problematiserades även i en studie där utmaningar undersöktes relaterade till hospicevården av unga vuxna. Avsaknaden av en plats specifikt anpassad för unga vuxna i vården resulterade i minskad kompetens bland sjukvårdspersonal i att vårda patientgruppen optimalt. Ur detta sågs ett behov för vidare utbildning av sjukvårdspersonal som ämnade att arbeta med patientgruppen (Knighting et al. 2018). En gemensam mötesplats för unga vuxna som befann sig i liknande livssituationer var önskvärt (Barling, Stevens & Davies 2014; Knighting et al. 2018).

Det rådde delade meningar om huruvida att vårdas i hemmet eller på sjukhus var bäst för patienten respektive närstående (Barling, Stevens & Davies 2014; Lowton 2009; Montel et al. 2009). Flera faktorer påverkade båda parter upplevelse av vårdmiljön. Exempel på dessa var ljud och musik, dofter, ljus, färg på väggar samt tillgång till avskildhet (Sagha et al. 2018). De två sistnämnda bekräftades även i denna litteraturstudies resultat (Barling, Stevens & Davies 2014; Lowton 2009). Faktorerna är sådant som enligt författarna kan påverkas av sjuksköterskan i stor utsträckning. Det handlar till exempel om att tala i en behaglig samtalston, släppa in dagsljus samt värna om patient och närståendes integritet genom att stänga dörrar för avskildhet.

Önskvärt var att den fysiska sjukhusmiljön underlättade sociala interaktioner, då det verkade positivt för relationer både inom patientens familj samt mellan närstående och sjukvårdspersonal (Sagha et al. 2018). Sjukhusmiljöer som underlättar sociala interaktioner är också i samspel med arbetssättet enligt de 6 S:n, specifikt *Sociala relationer* (Ternestedt et al. 2017). På avdelningar där sjuksköterskeexpeditionen var centralt placerad upplevde sjuksköterskorna en större bekvämlighet, möjlighet till mer effektivt arbete och underlättade utvecklandet av förtroendefulla relationer till patienter och närstående (Sagha et al. 2018). En anpassad vårdmiljö var således fördelaktig för både patient, närstående och sjukvårdspersonal samt hade betydelse för kvaliteten på vården.

Faktorer som bekant miljö, tillgång till personliga tillhörigheter och närhet till närstående påverkade att vård i hemmet önskades av patienter (Andreassen Devik, Hellzen & Enmarker 2015). I denna litteraturstudie sågs en önskan av vård i hemmet då det möjliggjorde en närhet mellan patient och närstående som inte var tillgänglig i samma utsträckning på sjukhus. Det identifierades också känslor av osäkerhet och rädsla över att inte räcka till, relaterat till att som närstående vårda i hemmet (Contro et al. 2002; Lowton 2009; Montel et al. 2008). Närstående har önskat utbildning och mer emotionellt stöd vid vård av den unga vuxna (Kenten et al. 2019). Då vård i hemmet inte var möjlig, sågs en betydelse av att vårdmiljön efterliknade hemmets miljö i den mån det gick (Andreassen Devik, Hellzen & Enmarker 2015; Sagha et al. 2018). Detta ökade närståendes och patienters möjlighet att slappna av och ökade också sjukvårdspersonalens tillfredsställelse. En möjlighet att få individualisera sitt sjukhusrum och gömma undan medicinskt teknisk utrustning var faktorer som bidrog till en mer terapeutisk miljö (Sagha et al. 2018). Genom att möjliggöra förändringar i fysisk vårdmiljö, utan att kompromissa vårdhygien och säkerhet, kan sjuksköterskan verka för en mer personcentrerad vård. Sådant arbetssätt är även i enighet med sjuksköterskans etiska koder (ICN 2017) och de 6 S:n (Ternstedt et al. 2017).

6.3 Klinisk implikation

Stöd till närstående utgör en av de fyra grundstenarna inom palliativ vård. I syfte att möjliggöra detta är det viktigt för sjuksköterskor att vara medvetna om närståendes upplevelser. Litteraturstudiens resultat kan användas som ett hjälpmedel för sjuksköterskor att öka förståelsen för vad som upplevs som viktigt respektive problematiskt bland närstående till unga vuxna patienter i palliativ vård. Resultatet utgör ett användbart underlag inför sjuksköterskans interaktion med närstående, från uppstart av palliativ vård till tiden efter dödsfall.

6.4 Fortsatt forskning

I resultatet presenteras en bild över upplevelser som skildrats av närstående i tidigare forskning. Under studiens genomförande upplevdes avsaknad av relevant forskning i ämnesområdet. Därmed är ytterligare förståelse för närståendes situation önskvärd. På så vis kan fler individer med erfarenhet i området inkluderas och dela med sig av sina upplevelser. En annan aspekt som bör studeras djupare är hur sjuksköterskan kan optimera den terapeutiska miljön, specifikt för unga vuxna i palliativ vård. Vidare är det även relevant att djupare undersöka närståendes konkreta stödbehov relaterat till sjuksköterskans ansvarsområde.

7. Konklusion

Att vara närstående till en ung vuxen i palliativ vård innebar en oönskad resa. Det var svårt att justera rollen som närstående i den palliativa vården och samtidigt hitta tid att samla energi för att orka med samt tillgodose egna behov. För att som närstående hantera situationen var det viktigt att bli sedd och kontinuerlig informerad. För att kunna släppa kontrollbehovet behövde en känsla av förtroende för sjukvårdspersonal finnas och en terapeutisk miljö upplevas. Socialt stöd från både sjukvårdspersonal och övrig omgivning var viktigt för coping och hopp. Det är viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om inverkan på närståendes helhetsupplevelse för att ge stöd och god vård vid livets slutskede.

8. Självvärdering

Författarna till detta arbete har under processen arbetat både tillsammans och självständigt. Samarbetet har fungerat utan problem och då svårigheter eller delade meningar uppstått har

de kunnat komma till konsensus. Under majoriteten av arbetets gång har de befunnit sig på samma plats. Detta har underlättat diskussioner under hela arbetets gång, från planering till slutförande av arbetet. Vid tillfällen då arbete skett självständigt på olika platser har först en tydlig arbetsplanering upprättats gemensamt för att minska risk för missförstånd. Båda författarna är överens om att de i lika stor utsträckning bidragit till utformandet av detta arbete. Samtligt insamlat material och producerad text har bearbetats av båda författare till en sådan utsträckning att det inte är fullt möjligt att urskilja författarspecifika delar i slutprodukten. Sammanfattningsvis vill författarna mena att de båda tar likvärdigt ansvar för allt som finns skrivet i denna litteraturstudie.

9. Referenser

*avser artiklar som inkluderats i litteraturstudiens resultat.

Andreassen Devik, S., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2015). "Picking up the pieces"- Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, (10), ss. 1-10. doi: 10.3402/qhw.v10.28382.

* Barling, JA., Stevens, JA. & Davies, KM. (2014). The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer. *Contemporary Nurse*, 46(2), ss. 150-160. doi: 10.5172/conu.2014.46.2.150

Brattgård, D. (2013). Etiska utmaningar i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift*, 90(1), ss. 156-164.

Brighton, LJ., Koffman, J., Hawkins, A., McDonald, C., O'Brien, S., Robinson, V., Khan, SA., George, R., Higginson, IJ. & Selman, LE. (2017). A Systematic Review of End-Of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), ss. 417-425.

Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm: Liber.

Canzona, M., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, S. & Daya, S. (2018). "Operating in the dark": Nurses' attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21-22), ss. 4158-4167. doi: 10.1111/jocn.14603

CODEX (2019). Forskarens etik. <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml> [2019-05-08]

* Combes, S., Woodward, S. & Norton, C. (2017). It is what it is': mothers' experiences of providing bladder and bowel care to their daughters living with life-limiting conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(12), ss. 588-595.

* Contro, N. Larson, J. Scofield, S. Sourkes, B. & Cohen H. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156(2002), ss. 14-19.

Craig, F. (2006). Adolescents and young adults, i Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (red.) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press, ss.108-118.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling: en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie*. 5. uppl. Stockholm: Natur och kultur.

* Dean, M., McClement, S., Bond, J., Daeninck, P. & Nelson F. (2005). Parental experiences of adult child death from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), ss. 751-765.

Elston, S. (2001). *Palliative Care for Young People Aged 13–24*. Bristol: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions & their Families.

Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, AR., Hayes-Lattin, BM., Mascarini, M., Van der Graaf, W. & Albritton, KH. (2010). Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), ss. 4850–4857. doi: 10.1200/JCO.2009.23.8097

Fitch, M., DasGupta, T. & Ford, B. (2016). Achieving Excellence in Palliative Care: Perspectives of Health Care Professionals. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(1), ss. 66–72. doi: 10.4103/2347-5625.164999

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

* Gaab, E. Owens, G. & MacLeod, R. (2014). Siblings caring for and about Pediatric Palliative care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), ss. 62–67. doi: 10.1089/jpm.2013.0117

Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E. & Ragan SL. (2012). Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), ss. 163-167. doi: 10.1188/13.CJON.163-167

* Grinyer, A., Payne, S. & Barbarachild, Z. (2010). Issues of power, control and choice in children's hospice respite care services: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(10), ss. 505-510.

Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), ss.1448-1464. doi: 10.1111/1467-9566.12601

Hussin, EOD., Wong, LP., Chong, MC. & Subramanian, P. (2017). Nurses' perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing*, (27), ss. 688-702. doi: 10.1111/jocn.14130

International Council of Nurses (ICN) (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf [2018-11-30]

Johansson, I., Fridlund, B. & Hildingh C. (2004). Coping strategies of relatives when an adult next-of-kin is recovering at home following critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(5), ss. 281-291. doi: 10.1016/j.iccn.2004.06.007

Jóhannesdóttir, S. & Hjörleifsdóttir, E. (2018). Communication is more than just a conversation: family members' satisfaction with end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(10), ss. 483-491. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.10.483

Kenten, C., Ngwenya, N., Gibson, F., Flatley, M., Jones, L., Pearce, S., Wong, G., Black, KM., Haig, S., Hough, R., Hurlow, A., Stirling, LC., Taylor, RM., Tookman, A. & Whelan, J. (2019). Understanding care when cure is not likely for young adults who face

cancer: a realist analysis of data from patients, families and health care professionals. *British Medical Journal*, 9(1), ss. 1-14. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024397

Kerr, H., Price, J., Nicholl, H. & O'Halloran, P. (2018). Facilitating transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions (TASYL): Program theory developed from a mixed methods realist evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, (86), ss. 125-138.

* Kirk, S. & Fraser, C. (2014). Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life limiting conditions and their families: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(4), ss. 342-352. doi: 10.1177/0269216313507626

Knighting, K., Bray, L., Downing, J., Kirkcaldy, A.J., Mitchell, T.K., O'Brien, M.R., Pickett, M. & Jack, B. (2018). Meeting the needs of young adults with life-limiting conditions: A UK survey of current provision and future challenges for hospices. *Journal of Advanced Nursing*, 74, ss. 1888-1898. doi: 10.1111/jan.13702.

Larsen Hoel, T. & Østertun Geirdal, A. (2017). Burden, coping and mental health among the next of kin of people with a substance abuse problem. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, ss.1-12.

Lenz, B. (2001). The Transition from Adolescence to Young Adulthood: A Theoretical Perspective. *The Journal of School Nursing*, 17 (6), ss. 300-306.

Linköpings universitet (2018). *Granskningsmall kvalitativa studier*. Utvärdering av metoder i hälso-och sjukvården – En handbok. Bathsevani (red.) 2006, 2008 & 2018. http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf [2018-12-02]

* Lowton, K. (2009). 'A bed in the middle of nowhere': Parents' meanings of place of death for adults with cysticfibrosis. *Social Science & Medicine*, 69(2009), ss. 1056-1062.

Maxfield, M., Kluck, B., Greenberg, J., Pyszczynski, T., Cox C., Solomon, S. & Weise D. (2007). Age-Related Differences in Responses to Thoughts of One's Own Death: Mortality Salience and Judgments of Moral Transgressions. *Psychology and Aging*, 22(2), ss. 341-353. doi: 10.1037/0882-7974.22.2.341

Menezes, A. (2010). Moments of realization: life-limiting illness in childhood - perspectives of children, young people and families. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), ss. 41-47.

* Montel, S. Laurence, V. Copel, L. Pacquement, H. & Flahault C. (2009). Place of death of adolescents and young adults with cancer: First study in a French population. *Palliative and Supportive Care*, (7), ss. 27-35. doi: 10.1017/S1478951509000054

Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Baba, M., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y. & Miyashita, M. (2017). Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), ss 853-860. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.02.021

Nedjat-Haiem, FR., Carrion, IV., Gonzalez, K., Ell, K., Thompson, B. & Mishra, SI. (2017). Exploring Health Care Provider's Views About Initiation End-Of-Life Care Communication. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(4), ss. 308–317. doi: 10.1177/1049909115627773

Noyes, J., Pritchard, S., Pritchard, A., Bennett, V. & Rees, S. (2018). Conflicting realities experienced by children with life-limiting and life-threatening conditions when transitioning to adult health services. *Journal of Advanced Nursing*, (74), ss. 2871–2881. doi: 10.1111/jan.13811

Pentaris, P. & Thomsen, L. (2018). Cultural and Religious Diversity in Hospice and Palliative Care: A Qualitative Cross-Country Comparative Analysis of the Challenges of Health-Care Professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0(0), ss. 1-22. doi: 10.1177/0030222818795282

* Robert, R., Zhukovsky, DS., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos GR. (2012). Bereaved Parent's Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8(4), ss. 316-338. doi: 10.1080/15524256.2012.732023

Rosenberg, AR., Bradford, MC., Bona, K., Shaffer, ML., Wolfe, J., Baker, KS., Lau, N. & Yi-Frazier, J. (2017). Hope, distress, and later quality of life among adolescent and young adults with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(2), ss. 137-144. doi: 10.1080/07347332.2017.1382646

Ruishuang, Z., Lee, S. & Bloomer, M. (2017). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), ss. 39-49. doi: 10.1111/jocn.13975

Sagha, R., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E. & Basara, A. (2018). Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), ss. 1018-1034. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011

SFS 2017:30. Hälsa- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

Smetana J. Campione-Barr N. & Metzger A. (2006). Adolescent development in interpersonal and societal contexts. *Annual Review of Psychology*, (57), ss. 255-284. doi: 10.1146/annurev.psych.57.102904.190124

Socialdepartementet (2001). Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6).

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> [2018-11-29]

OBSOBSBOSOSBOSBSOBBSOBSOBSOBSOBSOBS<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20417/2016-12-12.pdf>

- Socialstyrelsen (2017a). *Statistik om dödsorsaker 2016*. <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-9-10> [2019-02-05]
- Socialstyrelsen (2017b). Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna- till och med 2016. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20785/2017-12-29.pdf> [2019-03-15]
- Socialstyrelsen (2018). *Palliativ vård - Förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf> [2018-11-28]
- Socialstyrelsen (u.å.). *Närståendebegreppet*. <https://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet> [2018-12-20]
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2017). Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. 3 uppl., Stockholm: SBU, ss. 69-105.
- SÖ 1952:35, Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna – antagen den 4 november 1950.
- Tenzek, K. & Depner, R. (2017). Still Searching: A Meta-Synthesis of a Good Death from the Bereaved Family Member Perspective. *Behavioural Sciences*, 7(2), ss. 1-18. doi: 10.3390/bs7020025
- Ternstedt, BM., Henoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n : En modell för personcentrerad palliativ vård*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis, cop.
- Travers, A. & Taylor, V. (2019). What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life?. *International Journal of Palliative Nursing*, 22 (9), ss. 454–462.
- Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel I., Fürst, C., Molander, U., Rasmussen, B., Sauter, S. & Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, (46), ss. 478-487. doi: 10.1177/1403494817751329
- Wilkins, KL., D'Agostino, N., Penney, AM., Barr, RD. & Nathan, PC. (2014). Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer Through Transitions: Position Statement From The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(7), ss. 545-551. doi: 10.1097/MPH.000000000000103.
- Willman, A. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization (WHO) (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf [2019-05-08]
- World Health Organization (WHO) (2018). *Palliative Care*. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [2018-11-15]

World Health Organization (WHO) (2019). *Adolescent health and development*.
http://www.searo.who.int/entity/child_adolescent/topics/adolescent_health/en/?fbclid=IwAR0F4e1MxZKvHDQmsNtuvatDIKg60P3EtkrOWT3c-E8MkarwQNmOvIWXkqo8 [2019-03-15]

Yu, Y., Hu, J., Efirid, J. & McCoy T. (2012). Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), ss. 2160-2171. doi: 10.1111/jocn.12251

Yun, YH., Kim, K-N., Sim, J-A., Kang, EK., Lee, J., Choo, J., Yoo, SH., Kim, M., Kim, YA., Kang, BD., Shim, H-J., Song, E-K., Kang, JH., Kwon, JH., Lee, JL., Lee, SN., Maeng, CH., Kang EJ., Do, YR., Choi, YS. & Jung, KH. (2018). Priorities of a "good death" according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. *Supportive Care in Cancer*, (26), ss. 3479-3488. doi: 10.1007/s00520-018-4209-

10. Bilaga 1: Litteratursökning

Databas & datum	Filter	Valda sökord, fria, MeSH	Antal träffar	Antal lästa abstracts	Antal lästa artiklar (dubletter)	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal inkluderade artiklar
Cinahl 2018-12-03	Peer Reviewed	(Palliative care OR end of life care) AND (young adult* OR young people) AND (friend* OR relative* OR family OR carer OR partner OR parent* OR mother* OR father* OR sibling OR brother OR sister OR "interpersonal relations" OR "patient-family relation*" OR wife OR husband OR "next of kin") AND (experience* OR perspective* OR view* OR perception* OR attitude* OR feeling*)	243	55	17 (2)	5	3
PsycINFO 2018-12-04	Peer Reviewed	(Palliative care OR end of life care) AND (young adult* OR young people) AND (friend* OR relative* OR family OR carer OR partner OR parent* OR mother* OR father* OR sibling OR brother OR sister OR "interpersonal relations" OR "patient-family relation*" OR wife OR husband OR "next of kin") AND (experience* OR perspective* OR view* OR perception* OR attitude* OR feeling*)	350	72	12 (2)	1	1

Databaser	Filter	Valda sökord, fria, MeSH	Antal träffar	Antal lästa abstracts	Antal lästa artiklar (dubbletter)	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed 2018-12-06	-	(Palliative care OR "end of life care") AND ("young adult" OR "young people") AND (friend OR relative OR family OR carer OR partner OR parent OR mother OR father OR sibling OR brother OR sister OR "interpersonal relations" OR patient-family relation OR wife OR husband OR "next of kin") AND (experience OR perspective OR view OR perception OR attitude OR feeling)	458	118	7 (2)	2	1
AMED 2018-12-10	Peer Reviewed	(Palliative care OR end of life care) AND (young adult* OR young people) AND (friend* OR relative* OR family OR carer OR partner OR parent* OR mother* OR father* OR sibling OR brother OR sister OR "interpersonal relations" OR "patient-family relation*" OR wife OR husband OR "next of kin") AND (experience* OR perspective* OR view* OR perception* OR attitude* OR feeling*)	25	8	3	1	1
Manuella sökningar 2018-12-13				8	5	6	4
Totalt			1076	261	44 (6)	15	10

11. Bilaga 2: Inkluderade artiklar

Databas/ sökning	Författare / Land / Årtal	Titel	Syfte	Metod / design	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Manuell sökning	Barling, JA., Stevens, JA. & Davies, KM. / Australien / 2014	The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer	Att undersöka upplevelser som följer vid diagnos, behandling, döende och död av unga vuxna ur familjemedlemmars perspektiv.	Öppna intervjuer hölls och meta-narrativ av familjemedlemmens upplevelse togs fram.	26	Huvudtemat "the reality of hospitalisation" identifierades. Inom temat uppenbarades ämnen som plats för behandling; sjukhusupplevelsen; att inte passa in; samt konfrontation av sjukdom och död.	Hög
Cinahl	Combes, S., Woodward, S. & Norton, C. / Storbritannien / 2017	It is what it is': mothers' experiences of providing bladder and bowel care to their daughters living with life-limiting conditions	Att undersöka mödrars upplevelse av att sköta nedre hygien av sina döttrar i palliativt skede.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer. Baserad på inspelade intervjuer som gjorts i familjernas hem.	5	Övergripande temat "It is what it is" identifierades. Samtidigt som omvårdnaden var utmanande upplevdes det inte som ett stort bekymmer. Deltagare ansåg att omvårdnaden främjade närhet och möjlighet att förse patienten med bättre vård än hälso- och sjukvårdspersonal kunde.	Medelhög
Manuell sökning	Contro, N. Larson, J. Scofield, S. Sourkes, B. &	Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care	Att insamla information från familjer om deras upplevelser från	Kvalitativ studie. Intervjun bestod av demografiska, slutna och	68	Flertalet områden identifierades relaterade till otillfredsställande interaktioner med personal. En god kontakt	Medelhög

Databas/ sökning	Författare / Land / Årtal	Titel	Syfte	Metod / design	Deltagare	Resultat	Kvalitet
	Cohen H. / USA / 2002		pediatrisk palliativ vård och förslag på hur denna kan förbättras.	semistrukturerade frågor.		med personal såväl före som efter förväntat dödsfall ansågs som viktigt. Hospiceservicen ansågs ofta som otillräckligt förberedd att vårda pediatrika patienter.	
Manuell sökning	Dean, M., McClement, S., Bond, J., Daeninck, P. & Nelson F. / Kanada / 2005	Parental experiences of adult child death from cancer	Att förstå upplevelsen av att fara förälder till ett vuxet barn som dött av cancer.	Latent innehållsanalys av transkriberade intervjuer.	10	Föräldrar upplevde en spänning mellan det starka begäret att vara förälder till sitt barn och den samtidiga vetskapen om att barnet var en autonom vuxen individ. Känslan av hopplöshet och att exkluderas av sjukvårdspersonal förekom ofta. Föräldrar fick omforma föräldra-rollens innebörd genom olika strategier.	Hög
Cinahl (dubblätt pubmed & PsychINFO)	Gaab, EM., Owens GR. & MacLeod RD. / Nya Zeeland/ 2014	Siblings caring for and about Pediatric Palliative care Patients	Att identifiera angelägenheter bland syskon till pediatrika patienter i palliativ vård.	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ induktiv tematisk analys. Intervjuer gjordes i hemmet och ljudinspelades.	18	Syskon till pediatrika palliativa patienter upplevde bekymmer kring det sjuka syskonets överhängande död och den egna önskan att involveras i syskonets liv och vård i livets slutskede.	Medelhög

Databas/ sökning	Författare / Land / Årtal	Titel	Syfte	Metod / design	Deltagare	Resultat	Kvalitet
AMED (dubblätt cinahl)	Grinyer, A., Payne, S. & Barbarachild, Z. / Storbritannien / 2010	Issues of power, control and choice in children's hospice respite care services: a qualitative study	Att identifiera barn, unga människor och deras familjers upplevelser av hospice. Att urskilja faktorer som ansågs vara hjälpsamma och stöttande samt vilka förbättringar som ansågs kunna genomföras.	Kvalitativ studie. Djupa semistrukturerade intervjuer.	24	Föräldrar i behov av växelvård av sina sjuka barn upplevde en spänning relaterad till den makt som undermedvetet brukas av personal. Omfördelning av resurser och prioriteringar rekommenderades av föräldrar i syfte att förhindra oavsiktlig påverkan på familjer.	Hög
PsycINFO	Kirk, S. & Fraser, C. / Storbritannien / 2014	Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life limiting conditions and their families: A qualitative study	Undersöka hur unga vuxna med livsbegränsande tillstånd och deras föräldrar upplever övergång från pediatrisk vård till vuxensjukvård. Identifiera familjers och personals uppfattning av stödbehov under övergången.	Kvalitativ studie. Djupa, semistrukturerade intervjuer. Analys med ansats av "grounded theory".	39	Planering av övergång från barnvård till vuxenvård fanns ej eller var dåligt koordinerat, vilket bidrog till oro och en känsla av oklarhet hos familjerna. Föräldrar uttryckte ett behov av emotionellt stöd men upplevde inte och visste inte om detta fanns att tillgå.	Medelhög
Databas/ sökning	Författare / Land / Årtal	Titel	Syfte	Metod / design	Deltagare	Resultat	Kvalitet

Cinahl (Dubblett finns på pubmed & PscINFO)	Lowton, K / Storbritannien / 2009	A bed in the middle of nowhere': Parents' meanings of place of death for adults with cysticfibrosis	Att undersöka vilka faktorer som påverkar upplevelsen av plats för vård vid livets slutskede.	Kvalitativ studie. Baserad på intervjuer, inspelningar och brev.	34	Upplevelsen och betydelsen av plats för vård vid livets slutskede utgörs av <i>byggd miljö</i> , <i>social miljö</i> och <i>psykologisk miljö</i> .	Hög
Pubmed	Montel, S. Laurence, V. Copel, L. Pacquement, H. & Flahault C. /Frankrike / 2009	Place of death of adolescents and young adults with cancer: First study in a French population	Att förbättra den palliativa vården och mer effektivt möta unga patienter och deras familjers behov samt identifiera faktorer som influerar valet av dödsplats.	Kvalitativ studie. Deskriptiv och tematisk analys av semistrukturerade intervjuer.	38	Flertalet deltagare uppgav att de inte valde patientens dödsplats. Samtliga uppgav att de föredragit sjukhuset som dödsplats. Uppfattningar och föreställningar angående liv och död visade sig påverka familjens kapacitet att diskutera dödsplats med det sjuka barnet.	Medelhög
Manuell sökning	Robert, R., Zhukovsky, DS., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos GR. / USA / 2012	Bereaved Parent's Perspectives on Pediatric Palliative Care	Skapa förståelse för upplevelsen av att vara förälder till personer som fått pediatrisk palliativ omvårdnad och behandling på ett tertiärt omfattande cancercenter.	Kvalitativ studie. Fokusgrupper där data insamlades både verbalt och icke verbalt.	14	Temor som identifierades var "Standards of care"; "Emotional care"; "Communication"; och "Social support". När och hur tjänster utfördes under barnets sista tid hade en bestående påverkan på föräldrarna.	Hög