



## ”De vet inte vad de inte vet”

-en litteraturöversikt om närståendes  
informationsbehov gällande  
döden och döendet

FÖRFATTARE	Emeli Heyne Maria Söderlund
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete, kandidatnivå, VT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lisa Donnerdal
EXAMINATOR	Linda Berg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

*”We are all terminal cases. And we all are,  
as long as there is a breath of life within us,  
in some measure healthy”*

*A.Antonovsky*

*Tack till Skretny.*

Titel (svensk):	”De vet inte vad de inte vet”-en litteraturöversikt om närståendes informationsbehov gällande döden och döendet.
Titel (engelsk):	”They don’t know what they don’t know” – a literature study of next-of kins’ need for information regarding death and dying.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	EmeliHeyne Maria Söderlund
Handledare:	Lisa Donnerdal
Examinator:	Linda Berg

---

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Berättelsen om en döende människa innefattar ofta även tillgivna närstående. Att arbeta inom vården kan ofta innebära att möta döende patienter och deras närstående. Sedan döden institutionaliserades har döendet blivit något främmande och undanskymt. Detta medför att närstående till döende patienter kan känna att de saknar kompetens och förmåga att hantera situationen. I sjuksköterskors ansvar ingår det att möjliggöra för närstående att vara delaktiga i vården. **Syftet** var att beskriva närståendes informationsbehov gällande döden och döendet. **Metod:** Litteraturöversikten består av elva vetenskapliga artiklar från Australien, Kanada, Kina, Nederländerna, Norge, Portugal, Spanien, Storbritannien, Sverige och USA. **Resultatet** delades in i fyra huvudteman; önskad information, hur information bör ges, effekter av önskad information, samt effekter av utebliven eller oönskad information. Önskad information gäller vårdrelaterade fakta och information om dödsprocessen. Informationen bör ges i tid, framföras med känsla, vara anpassad till format, närståendes kunskapsnivå och emotionella tillstånd. Effekter av önskad information är att närstående har lättare att fatta beslut, känner sig mer förberedda, men framför allt känner de att de inte står ensamma. Detta möjliggör för dem att delta om de så önskar, vilket kan leda till flera positiva effekter. Effekter av utebliven eller oönskad information är att närstående känner att de inte förstår vad som händer och kan uppleva att de står ensamma. Utebliven eller oönskad information kan även leda till ökad sårbarhet, negativa känslor, risk för ohälsa samt att de går miste om möjligheten att närvara vid den sjukes död. **Diskussion:** En stor del av de effekter av önskad information som tas upp i resultatet kan härledas till begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Därmed kan slutsatsen dras att närstående kan uppleva KASAM, även i den sjukes terminala skede.

Nyckelord: *Närstående, palliativ vård, terminalvård, upplevelse, information.*

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING:

<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
<b>BEGREPP</b> .....	<b>1</b>
<b>PALLIATIV VÅRD</b> .....	<b>2</b>
<b>DET TERMINALA SKEDET</b> .....	<b>2</b>
<b>SYNEN PÅ DÖDEN OCH NÄRSTÅENDES ROLL</b> .....	<b>2</b>
<b>NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER</b> .....	<b>4</b>
<b>SJUKSKÖTERSORS ANSVAR</b> .....	<b>5</b>
<b>BRYTPUNKTER INOM PALLIATIV VÅRD</b> .....	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
<b>LITTERATURSÖKNING</b> .....	<b>6</b>
<b>ANALYS</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
<b>ÖNSKAD INFORMATION</b> .....	<b>9</b>
<b>HUR INFORMATION BÖR GES</b> .....	<b>9</b>
<b>EFFEKTER AV ÖNSKAD INFORMATION</b> .....	<b>10</b>
<b>KUNNA FATTA BESLUT</b> .....	<b>10</b>
<b>MINSKAD RÄDSLÅ FÖR DÖDEN</b> .....	<b>11</b>
<b>ATT INTE STÅ ENSAM</b> .....	<b>11</b>
<b>DELTAGANDE</b> .....	<b>12</b>
<b>EFFEKTER AV ATT KUNNA DELTA</b> .....	<b>12</b>
<b>EFFEKTER AV UTEBLIVEN ELLER OÖNSKAD INFORMATION</b> .....	<b>13</b>
<b>INTE VETA</b> .....	<b>13</b>
<b>NEGATIVA KÄNSLOR</b> .....	<b>14</b>
<b>ATT STÅ ENSAM</b> .....	<b>14</b>
<b>ÖKAD SÅRBARHET</b> .....	<b>15</b>
<b>INTE NÄRVARA</b> .....	<b>15</b>
<b>RISK FÖR OHÄLSA</b> .....	<b>15</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
<b>METODDISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>

# INTRODUKTION

## INLEDNING

Berättelsen om en döende människa innefattar ofta även tillgivna närstående. Vi som skrivit denna uppsats har själva varit med om att vara närstående till en döende person och vet hur det kan vara att stå utan tillräcklig information och därmed känna sig oförberedd på dödens inträde. Vi anser att närstående skall kunna vara med sina älskade in till slutet om de så önskar. Som sjuksköterskor vill vi kunna hjälpa dem göra detta utan att de ska behöva känna sig rädda och förvirrade på grund av bristande information.

Vår uppfattning är att den teknologiska utvecklingen i dagens samhälle har bidragit till att många människor har en orealistisk förhoppning om bot och ett förnekande av döden som en realitet. Detta kan ha lett till en brist på insikt om döden som en viktig del av en människas liv. Döden som förr var något naturligt verkar idag ha blivit något främmande.

Att arbeta inom vården kan ofta innebära att möta döende patienter och deras närstående. Enlig vår erfarenhet är den terminala fasen en tid somför de flesta närstående präglas av osäkerhet. Vi har en förhoppning om att denna litteraturöversikt ska generera ökad kunskap om närståendes informationsbehov och att denna kunskap skall leda till en bättre förståelse för närståendes situation samt bidra till ökad säkerhet samt trygghet i sjuksköterskerollen.

## BAKGRUND

### *BEGREPP*

#### **Närstående**

I socialstyrelsens termbank definieras närstående som en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (Socialstyrelsen, 2004). Begreppet associeras till en enda person, men det kan vara flera, såsom exempelvis en familj. Det behöver inte nödvändigtvis föreligga blodsband utan det kan lika gärna vara en granne eller en vän (Andershed, 2004).

#### **Undervisning kontra information**

Undervisning innebär att skapa förändring i förhållningssätt, kunskaper, beteenden och förmågor. Inom omvårdnad används olika uttryck för den pedagogiska verksamhet som riktas till patienter och deras närstående. Det handlar ofta om rådgivning, vägledning eller information (Kärner, 2009). Information som begrepp kan både betyda innehåll och fakta, men också vara ett sätt att kommunicera, genom att man ger information (Tingström, 2009).

#### **KASAM**

Begreppet känsla av sammanhang, eller KASAM som det förkortas, utvecklades 1970 av den medicinske sociologen Aaron Antonovsky (1923-1994). Vid det tillfället hade Antonovsky genomfört en studie på hur olika kvinnor i Israel anpassade sig till klimakteriet. Det visade sig att kvinnor som varit med om traumatiska händelser i sitt liv såsom exempelvis krig och/eller vistelse i

koncentrationsläger, trots detta hade en tillfredsställande psykisk hälsa. Detta ledde till att Antonovskys forskning ändrade inriktning och begreppet KASAM växte fram.(Antonovsky, 2005)

KASAM definieras som ”en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomgripande och varaktig men dynamisk tillit till att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och att det finns en hög sannolikhet för att saker och ting kommer att gå så bra som man rimligen kan förvänta sig.”(Antonovsky, 2005, s. 17). Ett annat sätt att förklara det på är att en persons förmåga att hantera påfrestande situationer påverkas av personens generella inställning till sitt eget liv.

Begreppet innefattar tre beståndsdelar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, som också kan översättas med ”jag vet, jag kan, jag vill.”(Nilsson, 2002). Med begriplighet (jag vet), åsyftar Antonovsky en människas förmåga att *förstå* händelser som drabbar en själv eller någon i sin omgivning. Det rör sig om i vilken utsträckning ens omvärld uppfattas som begriplig istället för otydlig eller oförklarlig (Langius-Eklöf, 2009; Antonovsky, 2005).

Hanterbarhet (jag kan), handlar mer om hur en människa upplever både sin *förmåga* att hantera olika händelser och sina *resurser* att hantera dem. Antingen uppfattas resurserna tillräckliga eller inte. Uppfattas resurserna som tillräckliga är det mindre risk att en människa upplever sig själv som ett offer(Langius-Eklöf, 2009; Antonovsky, 2005).

Meningsfullhet (jag vill) speglar betydelsen i att vara *delaktig*. Detta är motivationselementet i KASAM – en påfrestning eller utmaning är värda engagemang och energi om man som drabbad kan känna meningsfullhet i situationen (Langius-Eklöf, 2009; Antonovsky, 2005).

#### *PALLIATIV VÅRD*

Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård från år 2002lyder: ”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.” (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2006)

#### *DET TERMINALA SKEDET*

Terminal kommer från latinets *terminalis*, som i sin tur härstammar från ordet *terminus*, som betyder gräns eller ände. Terminalvård är därmed vård i livets yttersta slutskede (Lindskog, 2008). Detta är ett skede i den palliativa vården, som även benämns den sena palliativa fasen. I dessa livets sista dagar är vårdbehovet i stort sett likadant oavsett diagnos (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

#### *SYNEN PÅ DÖDEN OCH NÄRSTÅENDES ROLL*

Förr i världen, under det gamla bondesamhället, sågs döden som en naturlig del av livet. Medelåldern var vid denna tid mycket lägre än idag, barnadödligheten hög och infektionssjukdomar vanliga. De allra flesta dog i hemmet och av den anledningen var således döden något som de flesta kom i kontakt med redan vid ung ålder. Nyheten om en bortgång var en angelägenhet för alla och spreds snabbt över bygden. Samhället präglades under denna tid starkt av kyrkan och detta avspeglades även i

hur döende, död och sorg behandlades (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009). Vid tiden före andra världskriget var det vanligast att sjuka och döende vårdades av närstående i det egna hemmet. I efterkrigstiden, när urbaniseringen ökade och flera kvinnor tog tjänst utanför hemmet, flyttades ansvaret av sjuka och döende i högre grad över på samhället. År 1956 grundades socialhjälpslagen som innebär att närstående inte längre enligt lag var skyldiga att ta hand om sina anhöriga. Den första lagen, som kom till för att stödja dem som vårdar närstående, grundades 1980 och innebär att de har rätt till stöd och avlastning (Carlsson & Wennman-Larsen, 2009).

I och med industrialiseringen kom döendet och därmed även döden att flytta från hemmen och vardagslivet och in till olika vårdinstitutioner. Detta har medfört att synen på döden har kommit att förändras och idag uppfattas den som något främmande och undanskymt - döden har institutionaliserats (Jakobsson et al., 2009).

De flesta dödsfall i Sverige beror på en obotlig sjukdom de levt med under en längre tid (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Jakobsson (2007) har undersökt vårdmönster vid livets slutskede och bland annat kommit fram till att år 2001 var den vanligaste platsen för döden på sjukhus (47 %), den näst vanligaste var särskilt boende (42 %), följt av det egna hemmet (9%) samt hospice och andra platser (2%).

Att vårdas inom det vårdkontext, som ett sjukhus är, innebär ofta att patienter och närstående hamnar i andra rummet på så vis att vårdpersonalens inflytande ofta kan komma att dominera över enskilda patienters uppfattning om sin situation. En sjukhussäng kostar pengar och detta kan ofta leda till en diskrepans mellan omvårdnadsideal och ekonomiska resurser. Vårdpersonalens kunskaper inom olika områden avgör deras ansvar och position, där den med medicinsk kunskap är den som tilldelas störst ansvar och flest befogenheter. På sjukhus är dessutom både språket och den rent fysiska miljön med alla apparater svårförståeliga för patienter och närstående som är på främmande mark, medan personalen är på hemmaplan (Lidén, 2009). Tack vare den ökade kunskapen om palliativ vård har dock vården av döende förändrats mycket på sjukhusen de senaste decennierna. Bland annat har det skett en attitydförändring till döende patienter och symtomlindringen har förändrats till det bättre (Socialstyrelsen, 2005a).

Vidare beskriver Lidén (2009) att när vården sker i det ordinära boendet skapas en annorlunda vårdkontext. Där är det personalen som är på främmande mark och patienterna och närstående på hemmaplan. I socialstyrelsens rapport "Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma?" (Socialstyrelsen, 2005a) beskriver författaren att vård i hemmet bedrivs av personal från kommun eller landsting och innebär kontinuitet, teamarbete dygnet runt och symtomkontroll. Lidén (2009) skriver angående vårdansvar vid vård i hemmet, att ansvaret ligger huvudsakligen på patienterna själva eller deras närstående. Därför är det viktigt att det skapas ett slags partnerskap mellan personal och patient och närstående, ett partnerskap som bygger på jämlikhet och respekt. Liknande information står i nyss nämnda rapport från Socialstyrelsen, där författaren beskriver vikten av kommunikation mellan personal, patient och närstående (Socialstyrelsen, 2005a). Vård i hemmet är en komplex situation, där det inte bara är de medicinska aspekterna som ska beaktas utan även sociala och ekonomiska faktorer samt den fysiska vårdmiljön. Där är inte bara sjukvårdskompetensen viktig, utan även att vårdpersonalen skaffar sig kunskap om hur patienterna är som person. Till hjälp har vårdpersonalen patienters hemmiljö, där

pusselbitar kan hämtas för att kunna bilda sig en uppfattning om patienternas livsvärld(Lidén, 2009).

Påhospice vårdas enbart obotligt sjuka (Socialstyrelsen, 2006). Oftast har patienter där cancersjukdomar, men det förekommer även andra diagnoser såsom exempelvis neurologiska sjukdomar. Inom hospicefilosofin finns en strävan att inte enbart lindra den fysiska smärtan, utan även den psykiska, sociala och andliga (Socialstyrelsen, 2005a). Genom personalens kompetens och flexibilitet samt olika insatser av volontärer utformas vårdmiljön så att den präglas av livet och det som lever (Socialstyrelsen, 2006).

#### *NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER*

Jakobsson et al. (2009) tar i boken "Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt" upp institutionaliseringen av döden och hur den har lett till att många tvivlar på sin kompetens när det kommer till att prata om döden och att möta den på nära håll. De refererar även till en studie som undersökt vilka upplevelser som äldre som vårdat sina närstående hade från tiden vid livets slutskede. Där berättar informanterna om hur de i många situationer känt sig rådvilla samt att de upplevt en förlamande känsla inför att stå ensam och hjälplösa utan förmåga att kunna hantera frågor som dök upp. Även Milberg, Strang och Jakobsson(2004) beskriver närståendes känsla av hjälplöshet, men också känslor av maktlöshet, och att dessa två känslor ofta härrör från de närståendes uppfattning om den sjukes lidande och borttynande. De intervjuade närstående i artikeln av Jakobsson et al. (2009) uppger att de hade bristande kunskap om tecken på att döden var nära och att de önskat att de fått denna information så att de hade kunnat förbereda sig.

Att förbereda närstående inför/på den sjukes död är en viktig komponent av den palliativa vården. Vårdpersonal får inte föräntas att tro, att närstående vars älskade varit sjuk länge av den anledningen skulle haft tillräckligt med tid att förbereda sig. Att vara förberedd avgörs inte av durationen eller intensiteten av vården utan snarare om närståendes uppfattning om att vara redo för den sjukes död. Förberedelse som innefattar många dimensioner kan dessutom betyda olika saker för olika närstående. Exempelvis kan det vara att veta vilka tecken och symtom som är att förvänta under den terminala fasen (medicinsk dimension), att kunna diskutera sorg och känslor samt upprätthålla relationer (psykosocial dimension), att be och prata om meningen med döden (andlig dimension) samt att planera begravning (praktisk dimension) (Hebert, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006).

Termen "preparedness" (som författarna fritt översatt till att vara förberedd/förberedelse) har aldrig till fullo definierats eller conceptualiserats. Inom litteraturen cirkulerar flera begrepp som kan relateras till att vara förberedd exempelvis anticipatorygrief, prognostication, deathacceptance, men dessa begrepp kan dock aldrig ses som synonymer till att vara förberedd. Exempelvis kan nämnas att som närstående är det ofta otillräckligt med att få reda på den sjukes prognos för att kognitivt och emotionellt kunna förbereda sig, även om prognosen är en viktig komponent av förberedandet. Att närstående accepterat att den sjukes död är oundviklig behöver heller inte innebära att de är förberedda (Hebert et al., 2006).

Att närstående inte är förberedda på den sjukes bortgång kan bero på att informationen de erhåller är inadekvat och inte har anpassats. Det kan också påverkas av flera andra faktorer exempelvis religiösa föreställningar och praxis,



förklaringsmodeller bakom sjukdom, kulturella föreställningar, övertygelser om död och döende etc. Då närstående uppfattar situationen som oförutsägbar och känner sig otrygga i sin förståelse, vilket ofta är fallet när de känner sig oförberedda, kan de ha svårt att finna mening i sjukdomsrelaterade händelser (Hebert et al., 2006).

#### *SJUKSKÖTERSORSANSVAR*

I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005b) står det gällande bemötande, information och undervisning att sjuksköterskor ska:

- *Ha förmåga att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt.*
- *I dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling.*
- *Informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll.*
- *Förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information.*
- *Uppmärksamma patienter som ej själva uttrycker informationsbehov eller som har speciellt uttalade informationsbehov.*

(Socialstyrelsen, 2005b, s. 11)

#### *BRYTPUNKTER INOM PALLIATIV VÅRD*

Palliativ vård kan pågå under kort eller lång tid. För att det multiprofessionella teamarbetet ska fungera och patient och närstående ska känna sig trygga, är det viktigt att alla i vårdteamet har en gemensam hållning och gemensamma mål med vården och behandlingen. För att möjliggöra detta är det viktigt att alla inblandade är medvetna om var i förloppet patienten befinner sig (Eckerdal, 2008). Förloppet inom palliativ vård brukar delas in i olika faser som föregås av brytpunkter. Den första brytpunkten är vid det tillfälle när patienten får reda på att han/hon lider av en obotlig och livshotande sjukdom. Den andra brytpunkten inträder när patienten inte längre klarar att ta hand om sig själv och den tredje infaller när det är otvetydigt att patienten bara har några dagar eller timmar kvar att leva (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

I livets slutskede finns alltid en risk att patienten ska dö plötsligt, även om det är vanligare att det sker långsamt genom att de livsnödvändiga kroppssystemen, det respiratoriska, kardiovaskulära, gastrointestinala, renala och centrala nervsystemet, successivt försämras och ett efter ett upphör att fungera. När ett av systemen försämras eller upphör att fungera, orsakar det följer i de andra systemen då de alla samverkar med varandra (Hanratty & Higginson, 1997). Det är omöjligt att med precision förutsäga när döden kommer att inträffa. Däremot finns det karakteristiska tecken som är vanligt förekommande när döden är nära förestående (Christoffersen & Gamborg, 1997).

## PROBLEMFÖRMULERING

Sedan döden institutionaliserades har döendet blivit något främmande och undanskymt. Detta medför att närstående till döende patienter kan känna att de saknar kompetens och förmåga att hantera situationen (Jakobsson et al., 2009). I sjuksköterskors ansvar ingår det att möjliggöra för närstående att vara delaktiga i vården. Det är därför viktigt att skapa en bild av närståendes informationsbehov gällande det terminala skedet, för att kunna ge adekvat information, att möjliggöra optimal delaktighet i omvårdnaden samt hjälpa närstående att förbereda sig för den sjukes död.

## SYFTE

Syftet är att beskriva närståendes informationsbehov gällande döden och döendet.

## FRÅGESTÄLLNINGAR

- Vilken information önskar närstående om döden och döendet?
- Hur bör information ges?
- Vilka effekter får önskad information?
- Vilka effekter får utebliven eller oönskad information?

## METOD

Med tanke på att examensarbetet är på kandidatnivå och att tidsramen är kraftigt begränsad var valmöjligheterna av modell få. Eftersom målet med detta examensarbete var att kartlägga kunskapsläget inom ett problemområde och ett strukturerat arbetssätt efterfrågades, valdes den modell som bäst levde upp till detta - modellen litteraturöversikt (Friberg, 2006a).

## LITTERATURSÖKNING

Som primär informationskälla har databasen Cinahl använts, då den i första hand fokuserar på omvårdnadsrelaterade artiklar och denna uppsats har ett omvårdnadsvetenskapligt fokus. PubMed, som istället fokuserar på medicinrelaterade artiklar, har också använts. Under sökningarna i PubMed framkom det att sökträffarna där i stort sett var desamma som de i Cinahl. Då ett rimligt antal artiklar valts ut, avslutades sökningen.

Under processens gång har ett flertal olika sökord fluktuerat. I den inledande litteratursökningen testades flera olika sökord ostrukturerat var för sig samt i olika kombinationer. Dels för att få en uppfattning om vad som fanns publicerat inom området och dels för att få inspiration om vedertagna begrepp, som andra författare använt sig av. För att vara säkra på att få med alla relevanta sökord tillämpades även svensk MeSH.

De termer för närstående som verkade vara de mest frekvent använda var *relative*, *relatives* och *family*. I de tidiga sökningarna prövades även termerna *significantothers* och *next-of-kin* som sökord.

I strävan efter att hitta artiklar vars fokus låg på dödsprocessen användes sökorden *palliativecare*, *death*, *dying*, *terminal phase*, *terminal care*, *end*

*oflifecaresamtendoflife* i den inledande litteratursökningen. För att ytterligare begränsa antalet träffar och hitta artiklar som behandlade problemområdet adderades även sökorden *experience\** och *information*. Genom att avsluta ordet *experience* med en trunkering (\*) inkluderades även andra suffix i sökningen.

Alla relevanta sökord organiserades i en numrerad lista och den strukturerade litteratursökningen inleddes. Under sökningen kombinerades olika sökord och antalet artikelträffar noterades för varje enskilt sökord samt efter att nya sökord lagts till. Genom att addera fler sökord minskade antalet träffar. Gränsen för när ytterligare sökord skulle läggas till gick där antalet artikelträffar ansågs rimliga för att börja läsa dess titlar. Då titeln verkade relevant, lästes abstraktet och utifrån abstraktets innehåll, valdes artiklar ut. Dessa artiklar lästes igenom för att sedan inkluderas eller ratas.

Sökorden som användes under litteratursökningen var *family*, *relative\**, *terminal care*, *palliativecare*, *experience\** samt *information*. De är samtliga numrerade och inkluderade i en tabell i bilaga 1. I tabellen framgår vilken databas som använts, hur sökorden kombinerats, antal träffar de genererat, hur många abstrakts som har skummats igenom, hur många artiklar som lästs och bearbetats, samt hur många artiklar som slutligen valts ut.

Ursprungligen fanns även sökorden *dying*, *death*, *communication*, *involvement*, *terminal phase* och *need\** på den numrerade listan, vilka var tänkta att användas, för att hitta ännu fler relevanta artiklar. Dessa behövde aldrig läggas till eftersom antalet artikelträffar, som ansågs rimliga för att börja läsa dess titlar, uppnåddes utan att de lades till.

Sökningarna begränsades till vetenskapliga artiklar vilka samtliga är peerreviewed och har publicerats efter år 2000 och framåt. Då artiklarna redan granskats av expertis har ingen ytterligare granskning gjorts. Inklusionskriterier för artiklar var att den sjukes död orsakades av sjukdom och ej av förvärvad skada såsom exempelvis vid olyckor samt att artikeln kunde bidra till att besvara syftet. Orsaken till detta var att det skulle finnas en rimlig möjlighet tidsmässigt för de närstående att förbereda sig men även för personalen att hinna informera.

Kriterierna för att exkludera artiklar var om de utgick ifrån patientens eller vårdpersonalens perspektiv, om den sjuke vårdades på intensivvårdsavdelning eller när det uttryckligen rörde sig om personer under arton år som antingen var närstående eller sjuka. Dessa exkluderingskriterier sattes upp för att uppsatsen avser besvara ett syfte som skildrar den närståendes perspektiv då en person är döende på grund av sjukdom. Att artiklar som behandlar närstående till patienter på IVA har valts bort, beror på att det oftast inte specificerats i artikeln om döden var en orsak till följd av sjukdom eller trauma. Beslutet att inte inkludera barn, som närstående eller närstående till sjuka barn, grundar sig i en tro att deras behov skiljer sig allt för mycket från den grupp som valts att undersökas och således utgör material för en egen litteraturstudie. Exkludering gällande studiernas forskningsmetod, såsom huruvida de är av kvalitativ eller kvantitativa utgångspunkt, har inte gjorts i den egentliga litteratursökningen.

I samband med de inledande ostrukturerade sökningarna hittades två av de utvalda artiklarna. Att dessa inte dök upp under den strukturerade sökprocessen, beror i ena

fallet på att forskarna hade använt sig av andra kombinationer av sökord än de som använts. I det andra fallet var orsaken att tidsspannet på de inledande sökningarna var från år 1993 och framåt. Två artiklar som inte gick att komma åt via Göteborgs universitet har erhållits från Umeå universitet samt ifrån Chalmers tekniska högskola.

Litteraturöversikten består av elva vetenskapliga artiklar från tio olika länder: Australien, Kanada, Kina, Nederländerna, Norge, Portugal, Spanien, Storbritannien, Sverige samt USA. I analysen av artiklarna har ingen skillnad gjorts mellan närstående inom olika vårdkontexter. Artiklarna representerar närstående till sjuka som vårdats och dött i hemmet, på sjukhus och på hospice.

## ANALYS

Analysförfarandet har genomförts enligt Fribergs (2006b) metod för utförande av litteraturöversikt. Analysen inleddes med att de utvalda artiklarna lästes igenom ett flertal gånger för att få en förståelse för helheten i var och en av dem. Ur varje artikel lyftes sedan det viktigaste innehållet ut i form av meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna, som skrevs ner på post-it lappar, lästes igenom åtskilliga gånger och jämfördes till innehåll i hopp om att hitta likheter, skillnader och tydliga samband. Post-it lapparna, som spreds ut över ett vardagsrumsgolv, analyserades noga och sorterades sedan in i grupper efter innehåll och samstämmighet. Denna del av analysen tilläts ta tid och omskapades flera gånger. Under processens gång utkristalliserades slutligen teman och kategorier som sedan utgjorde grunden för en ny helhet som sakta växte fram. Resultatet som presenterades blev dock aningen rörigt och oinsatta läsare beskrev att de saknade en tydlig röd tråd. Av den anledningen styckades helheten upp och post-it lapparna spreds på nytt ut över vardagsrumsgolvet.

För att göra det enklare för läsaren att förstå och följa analysens gång skapades utifrån syftet följande fyra frågeställningar; Vilken information önskar närstående om döden och döendet? Hur bör information ges? Vilka effekter får önskad information? samt Vilka effekter får utebliven eller oönskad information?

Utifrån dessa frågeställningar gick det lätt att placera ut post-it lapparna med de meningsbärande enheterna. De som var lika kunde i många fall behålla sina tidigare grupperingar. Nu placerades de meningsbärande enheterna helt enkelt under den fråga där de kunde bidra till att besvara frågan. Varje frågeställning analyserades sedan för sig, varvid olika teman och kategorier utkristalliserades. Under de två första frågeställningarna framträdde endast olika kategorier medan det under de övriga två frågeställningarna även framkom flera olika teman.

## RESULTAT

### ÖNSKAD INFORMATION

**Informationsbehov:** Ett flertal studier visar att närstående till döende patienter är i behov av information och utbildning rörande patientens situation (Mok, Chan, Chan & Yeung, 2002; Hebert, Schultz, Copeland & Arnold, 2009; Proot, Huijer Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003; Hudson, 2006; Rose, 1999; Wilkes, White & O'Riordan, 2000). Trots att det beskrivs som så viktigt att vårdpersonal och närstående kommunicerar om döden och döendet, uppger närstående att det är den aspekt av den palliativa vården som oftast förbises (Hebert et al., 2009; Proot et al., 2003; Hudson, 2006; Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004).

**Vårdrelaterad fakta:** Det vanligaste informationsbehovet som närstående uttrycker gäller medicinska frågor såsom diagnos, prognos, planering och behandling (Hebert et al., 2009; Proot et al., 2003; Rose, 1999; Wilkes et al., 2000). De önskar få information som är fullständig, adekvat och sanningsenlig (Mok et al., 2002; Kirk et al., 2004), men även öppen och tydlig (Bjørnerheim Hynne, 2001; Hebert et al., 2009; Hudson, 2006). Rose (1999) beskriver att närstående vill ha besked i klartext huruvida den sjuke är döende samt avstå från att delges felaktig information som kan ingjuta orealistiskt hopp. Waldrop, Kramer, Skretny, Milch och Finn (2005) har djupintervjuat sjuttiofyra närstående till patienter på hospice om deras upplevelser och har funnit att närstående vill ha information som kan hjälpa dem att förstå och reda ut medicinska begrepp. Mok et al. (2002) tar upp att närstående även kan vilja få olika omvårdnadsåtgärder förklarade för sig på ett sådant sätt att de själva kan delta i omvårdnaden.

**Om dödsprocessen:** Rose (1999) har intervjuat 21 familjer som vårdade en närstående om deras informationsbehov och beskriver att närstående som har accepterat att döden är oundviklig, vill veta hur dödsögonblicket ter sig. Mok et al. (2002) samt Wilkes et al. (2000) styrker detta genom att lyfta fram att närstående önskar att vårdpersonal hjälper dem förstå förändringar i sjukdomsförloppet och förmedlar kunskaper om tecken på att döden närmar sig. Vidare beskriver Mok et al. (2002) att närstående uppskattar när sjuksköterskor delar med sig av sina yrkeserfarenheter av dödsprocessen samt på förhand förklarar vad de kan förväntas se och höra.

### HUR INFORMATION BÖR GES

**När:** Närstående vill att informationen ska vara tillgänglig närhelst de behöver den, och vill alltid kunna få tag på vårdpersonal (Mok et al., 2002; Wilkes et al., 2000). De beskriver det även som betydelsefullt när information ges utöver de inbokade besöken (Bjørnerheim Hynne, 2001). Informationsbehovet hos närstående varierar ofta över tid. Ofta påverkas det även av hur mycket de kunnat ta in, samt av hur de uppfattar situationen (Kirk et al., 2004; Rose, 1999). Det är viktigt att vårdpersonal tar hänsyn till detta och är lyhörd för deras emotionella tillstånd innan de förmedlar ny information (Proot et al., 2003; Rose, 1999). De behöver även ge närstående tid att bearbeta information som givits (Hebert et al., 2009; Kirk et al., 2004). Mok et al. (2002) tar upp vikten av att närstående får informationen i tid så att de får möjlighet att ta farväl och att närstående önskar få informationen snarare förr än senare.

**Var:** Bjørnerheim Hynne (2001) har intervjuvat femton närstående om erfarenheter, reaktioner och förväntningar knutna till områdena information och rådgivning. En av aspekterna som framkom var att platsen där informationen ges är viktig. Information bör ges på lämplig plats och inte till exempel under en rond då andra patienter är närvarande. Proot et al. (2003) tar upp att närstående även efterfrågar möjlighet att prata med vårdpersonal i enrum.

**Form:** Information kan lämpligen förmedlas under multiprofessionella möten, där de närstående ges möjlighet att delta (Hebert et al., 2009). Närstående uttrycker en önskan om muntlig, visuell eller skriftlig information, exempelvis i form av en folder, men även hänvisningar till webbsidor och litteratur (Rollison & Carlsson, 2002; Waldrop et al., 2005; Wilkes et al., 2000). De söker och får även information från andra håll, exempelvis av andra sjuksköterskor och läkare, vänner, via internet och så vidare (Hebert et al., 2006; Waldrop et al., 2005; Wilkes et al., 2000).

**Anpassad:** Det är viktigt att vårdpersonal förstår närståendes informationsbehov (Kirk et al., 2004; Mok et al., 2002; Rose, 1999), samt skaffar sig en bild av de närståendes förförståelse inom området (Hebert et al. 2009). Information som ska framföras behöver anpassas utefter närståendes kunskapsnivå och emotionella tillstånd (Hebert et al. 2009; Mok et al., 2002; Proot et al., 2003; Rose, 1999). Hebert et al. (2009) tillägger att hänsyn även bör tas till närståendes kulturella och religiösa föreställningar. Vårdpersonal behöver även försöka avväga hur stor mängd information närstående för stunden klarar av (Kirk et al., 2004; Mok et al., 2002).

**Med känsla:** Närstående önskar att den vårdpersonal som ska förmedla informationen ska vara insatt i patientens vård, uppfattas som kunnig samt ha ett inbjudande sätt (Kirk et al., 2004). Mok et al. (2002) har genomfört semistrukturerade intervjuer med tjugofyra närståendevårdare, vilka uttryckte att de önskar att information framförs med känsla, något som även Rose (1999) styrker.

## EFFEKTER AV ÖNSKAD INFORMATION

De effekter som önskad information kan leda till redovisas nedan och illustreras av en konceptuell modell (Figur 1) av hur de olika temana kan relateras till varandra.

### *KUNNA FATTA BESLUT*

**Kontroll:** Känslan av kontroll är en effekt av information som tas upp i tre av artiklarna (Mok et al., 2002; Rose, 1999; Wilkes et al., 2000). Mok et al. (2002) beskriver att fullständig och adekvat information kan medföra att närstående känner att de har kontroll. Rose (1999) styrker detta men förtydligar att det är först då närstående förstår detaljer relaterade till sjukdomen/döden som de känner att de har kontroll över situationen. Wilkes et al. (2000) närstående behöver bli förtroagna med sjukdomens förlopp och hela situationen i sig, för att känna att de har kontroll över sitt liv. Wilkes et al. (2000) beskriver även kontroll som en förutsättning för att kunna fatta välgrundade beslut i omvårdnaden.

**Inre styrka:** Att information kan leda till att minska osäkerhet tas upp i ett flertal artiklar (Hebert et al., 2009; Mok et al., 2002; Proot et al., 2003). Hebert et al., (2009) tar specifikt upp att information som förmedlas under multiprofessionella möten, där

de närstående ges möjlighet att delta, minskar osäkerheten. Rose (1999) beskriver att närstående uttrycker att det är mycket bättre att veta vad de ska vara oroliga för än att oroa sig för det de inte vet.

Då närstående upplever att vårdpersonal är tillgänglig bidrar det till att närstående inte räds att ställa frågor. När närstående ges information om omvårdnadsåtgärder upplever de att de får mod att delta i omvårdnaden (Mok et al., 2002). Även Bjørnerheim Hynne (2001) tar upp detta, genom att belysa att då närstående kommer i dialog med vårdpersonal i både ord och handling, leder det till att de kan delta i omvårdnaden istället för att vara rädda.

Empowerment kan uppnås genom att närstående får information som de uppfattar som relevant (Mok et al., 2002; Wilkes et al. 2000). Mok et al. (2002) beskriver även att när vårdpersonal gör sig tillgängliga för frågor, upplever närstående empowerment och känner sig som en viktig del av omvårdnaden. Wilkes et al. (2000) tar upp att närstående som känner empowerment, upplever att de lättare kan fatta beslut.

**Valmöjligheter:** Genom att få olika alternativ förklarade för sig får närstående möjlighet att känna att de har valmöjligheter (Wilkes et al., 2000). Det är dessa valmöjligheter som avgör huruvida närstående ska betrakta sig som deltagare eller åskådare i omvårdnaden (Bjørnerheim Hynne, 2001).

**Begriplighet:** Waldrop et al. (2005) har djupintervjuat 74 närstående till patienter på hospice om deras upplevelser och fann att information ofta kan hjälpa närstående att förstå och reda ut begrepp. Rose (1999) lyfter fram vikten av att närstående begriper att sjukdomen har en dödlig utgång och menar att vårdpersonalen bör hjälpa de närstående att själva komma till insikt om dödens annalkande och stödja dem i denna insikt.

#### *MINSKAD RÄDSLÅ FÖR DÖDEN*

Information kan hjälpa närstående att förbereda sig på den sjukes död (Bjørnerheim Hynne, 2001; Hebert et al., 2009; Hudson, 2006). Information förmedlad under multiprofessionella möten där de närstående ges möjlighet att delta, är ett primärt sätt att hjälpa närstående att förbereda sig för döden (Hebert et al., 2009). Om vårdpersonal håller närstående väl informerade om sjukdomens förlopp samt säger till när döden är nära förestående, möjliggör detta för närstående att kunna delta ända in i slutet (Bjørnerheim Hynne, 2001; Mok et al., 2002). Centeno, Arantzamendi, Rodríguez och Tavares (2010), som har gjort en innehållsanalys av 110 brev som inkommit till hospice, beskriver att information kan hjälpa närstående att komma överrädslan för döden, samt att se döden som något naturligt. Bjørnerheim Hynne (2001) styrker att information kan hjälpa närstående att komma över sin rädsla för döden.

#### *ATT INTE STÅ ENSAM*

**Avlastning:** Relevant information kan bidra till att reducera de närståendes upplevda arbetsbelastning (Mok et al., 2002; Proot et al., 2003). Mok et al. (2002) utvecklar

resonemanget genom att beskriva att närstående som får information och stöd från vårdpersonalen, får en ökad tro på sin egen förmåga och detta minskar deras upplevda arbetsbelastning.

**Stödi** form av information är mycket viktig för de närstående under hela det palliativa förloppet (Mok et al., 2002; Rose, 1999; Wilkes et al., 2000). Det är viktigt att vårdpersonal stödjer närstående i insikten om dödens annalkande (Rose, 1999; Waldrop et al., 2005; Wilkes et al., 2000). Stöd är också viktigt för att närstående ska kunna fatta beslut (Wilkes et al., 2000). Bjørnerheim Hynne (2001) tar upp möten mellan vårdpersonal och närstående och menar att då närstående får vara med och påverka vad som skall diskuteras under samtalen med vårdpersonal, ger det möjlighet för dem att känna stöd. Bjørnerheim Hynne (2001) beskriver även hur information, som ges utöver de inbokade besöken, är viktigt för känslan av stöd.

När närstående erhåller information som de anser vara viktig känner de sig mindre ensamma (Mok et al., 2002; Proot et al., 2003). Mok et al., (2002) förtydligar detta genom att lyfta fram att närstående beskriver att de känner sig mindre ensamma om de vet att det är fler som deltar i omvårdnaden och att de gemensamt möter svårigheterna den sista tiden. Rose (1999) styrker detta och tillägger att närstående även ofta upplever en lättnad om de kan få hjälp att hantera situationen.

#### *DELTAGANDE*

Närstående beskriver information som en förutsättning för att kunna delta i omvårdnaden (Mok et al., 2002; Rose 1999). Bjørnerheim Hynne (2001) konstaterar att det som avgör huruvida närstående ska betrakta sig som deltagare eller åskådare, är information och förekomsten av valmöjligheter. Ett exempel är att närstående upplever delaktighet då de får vara med och påverka vad som skall diskuteras under samtalen med vårdpersonal. Hudson (2006) har intervjuat närstående om deras uppfattningar om den sjukets bortgång, hur de hanterade situationen, samt vilka omvårdnadsåtgärder som hjälpt dem förbereda sig. De flesta närståendebetraktar att de i efterhand ser flera positiva saker relaterat till sina upplevelser från sitt deltagande under den sista tiden i den sjukets liv.

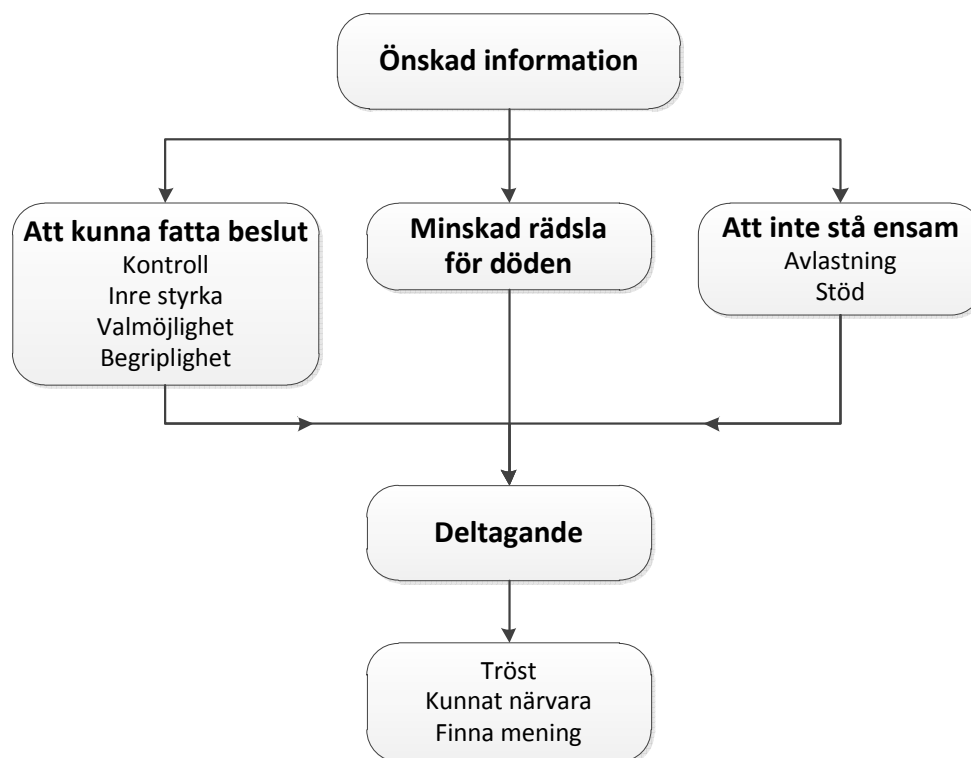
#### *EFFEKTER AV ATT KUNNA DELTA*

**Tröst:** Närstående som deltagit i omvårdnaden ser det som en tröst, vilket i efterhand kan hjälpa dem att hantera saken efter den döde (Centeno et al., 2010). Likaså beskriver de flera positiva aspekter av att ha deltagit, bland annat att de känner att de tagit sitt ansvar och gjort sitt bästa (Centeno et al., 2010). Även Bjørnerheim Hynne (2001) menar att delaktighet ger positiva erfarenheter, att de känner att de har gjort ett bra jobb.

**Kunnat närvara vid dödsögonblicket:** Bjørnerheim Hynne (2001) beskriver att många närstående önskar vara med i dödsögonblicket. Mok et al. (2002) menar också att de närstående upplever det som väldigt viktigt att närvara och att vissa närstående ser sin närvaro som en sista kärleksyttring.



**Finna mening:** Vissa närstående beskriver hur de, efter insikten om att döden var nära förestående, kunde finna mening i styrkan de fann hos sig själva när de ställdes inför utmaningen att vårda sin närstående. En del fann mening i förnyade och fördjupade relationer medan andra fann mening i sina ändrade perspektiv på sig själva, på livet och på döden (Waldrop et al., 2005).



Figur 1: Effekter relaterade till önskad information

#### EFFEKTER AV UTEBLIVEN ELLER OÖNSKAD INFORMATION

De effekter som utebliven eller oönskad information kan leda till redovisas nedan och illustreras av en konceptuell modell (Figur 2) av hur de olika temana kan relateras till varandra.

#### INTE VETA

**Inte förstå:** Brister i kommunikationen är till stor del orsaken till att närstående står med obesvarade frågor om döden och döendet (Hebert et al., 2009; Rose, 1999). Närstående som inte får tillräcklig kontakt med vårdpersonalen berättar att de upplever att de inte förstår vad som händer (Bjørnerheim Hynne, 2001).

**Förväntan:**Närstående som inte får tillräckligt med information vet inte vad de ska förvänta sig i framtiden (Hebert et al., 2009; Rose, 1999)eller vad som förväntas av dem (Mok et al., 2002; Wilkes et al., 2000).

**Inte förberedd:**Hebert et al. (2009) har utfört intervjuer, dels individuellt och dels i fokusgrupper, och kommit fram till att inkonsekvent eller tvetydig information kan göra att det blir svårt för närstående att förbereda sig på den sjukes död. Detta faktum styrks också av Rose (1999). Hebert et al. (2009) ochHudson (2006) beskriver att närstående som inte är förbereddarriskerar att drabbas av fysisk och psykisk ohälsa. Både Hebert et al. (2009) och Rose (1999) tar upp bristande kommunikation som en bidragande orsak till att närstående inte känner sig förberedda.

### *NEGATIVA KÄNSLOR*

**Rädsla:**Brist på information kan orsaka att närstående bygger upp egna föreställningar om den sjukes död som smärtsam och hemsk. Detta tillsammans med att inte veta när döden kommer att inträffa, kan orsaka rädsla hos de närstående (Proot et al.,2002). BjørnerheimHynne (2001) beskriver att om närstående inte förstår vad som händer genererar det rädsla inom dem. Wilkes et al. (2000) menar att då närstående inte får tillräcklig information för att fatta välgrundade beslut upplevs detta somotryggt och som att de famlar i blindo.

**Hjälplöshet:**Utan information om sjukdomens förlopp känner närstående att de förlorar kontroll över sina liv. De beskriver detta som att de står hjälplösa (Wilkes et al, 2000). Mok et al. (2002),som genomfört semistrukturerade intervjuer med 24 närståendevårdare, fann att närstående upplever samma känsla då informationen framförs okänsligt.

### *ATT STÅ ENSAM*

**Otillräckligt stöd:** Närstående som möter döden med otillräckligt stöd och bristfällig information riskerar att drabbas av fysisk och psykisk ohälsa(Proot et al., 2003). Då närstående känner sig avvisade eller dåligt bemötta uppstår misstro och undermålig kommunikation. Vid undermålig kommunikationkänner närstående att de får dålig information och att de inte får ut något av samtalen(Bjørnerheim Hynne, 2001).

**Belastning:**Om närstående är bättre informerade än patienten och de upplever att beslutet om vad patienten ska få veta hänger på dem, kan det leda till att de upplever en kolossal belastning (Rose, 1999). De beskriver det även som belastande, då de får mer information än vad de kan hantera (Wilkes et al., 2000).

**Isolering:**Då patienter inte är lika informerade som sina närstående, kan närstående hamna i situation där de isolerar sig från patienten eftersom de är osäkra på vad patienten klarar av att höra. Således kan de inte dela sina rädslor och bekymmer med den de annars naturligt skulle anförtro sig till (Rose, 1999).

**Åskådare:**Att som närstående uppleva att det inte finns några valmöjligheter och att därigenom känna sig som en åskådare, är en smärtsam erfarenhet att leva vidare med (Bjørnerheim Hynne, 2001).

### ÖKAD SÅRBARHET

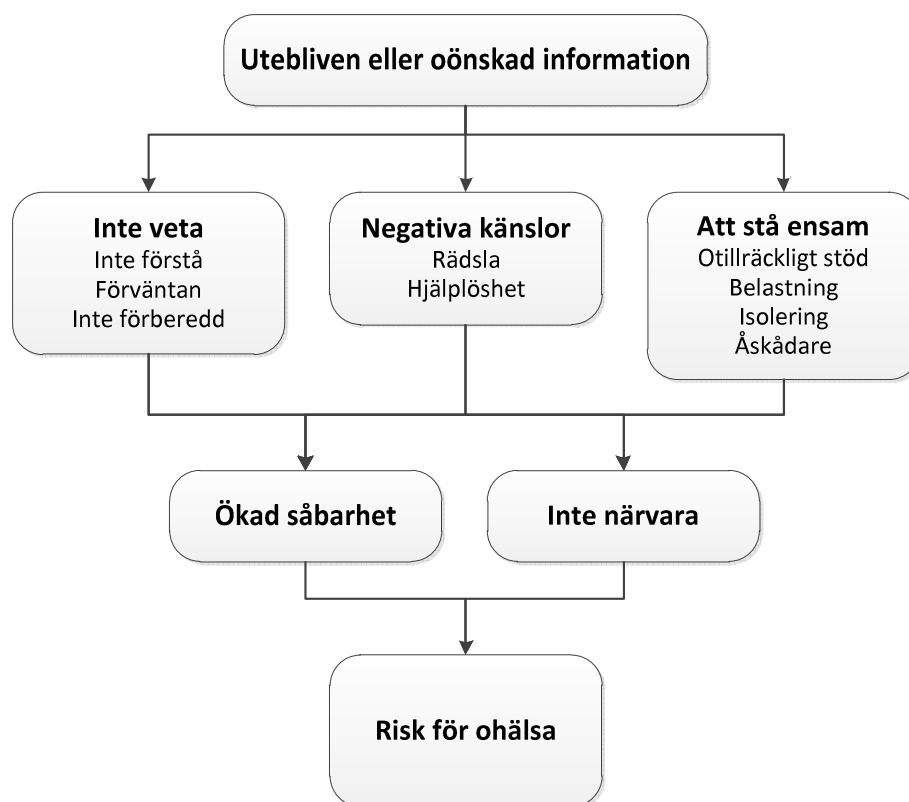
Om närstående inte vet vad de kan förvänta sig eller vad de ska göra, ökar deras stress kraftigt (Rose, 1999). Utan tillräckligt stöd och tillräcklig information kan även deras sårbarhet öka (Proot et al., 2003). Rose (1999) menar att närstående upplever det stressande när vårdpersonal inte diskuterar det faktum att den sjuke är döende.

### INTE NÄRVARA

Mok et al. (2002) lyfter fram att närstående upplever det som väldigt viktigt att närvara vid dödsögonblicket och att de som inte ges denna möjlighet kan plågas av skuld känslor. Bjørnerheim Hynne (2001) beskriver att närstående som önskat närvara, men på grund av bristande kommunikation från vårdpersonalens sida, inte gavs möjlighet till detta, upplevde det som plågsamt och sårande.

### RISK FÖR OHÄLSA

Då närstående möter döden med otillräckligt stöd och bristfällig information kan detta utgöra riskfaktorer för fatigue och utbrändhet (Proot et al., 2003). Hebert et al., (2009) samt Hudson, (2006) beskriver att närstående som inte är förberedda har svårare att acceptera den sjukas död och kan drabbas av depression, ångest och komplicerad sorg.



Figur 2: Effekter relaterade till utebliven eller önskad information

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Syftet med denna uppsats var att beskriva närståendes informationsbehov gällande döden och döendet. Modellen litteraturöversikt lämpade sig mycket väl för problemet. För att säkert kunna hävda att uppsatsens resultat är en kartläggning av kunskapsläget inom området och att det beskriver en sann bild av forskningen hade dock mer tid och resurser behövts. Att basera ett resultat på elva artiklar kan anses för lite för att det ska kännas helt bra att stå upp för ett sådant uttalande. Den referenslitteraturen som valts ut till resultatet är för problemet högst relevant men möjligen inte allomfattande. Vad som ändå talar för resultatets korrekthet är det faktum att de studier som granskats kommer fram till ungefär samma resultat. Ingen studie som hittills hittats harheller publicerat något motstridigt resultat.

Resultatet baseras på elva artiklar utvalda ur de senaste tretton årens forskning inom området. Vid litteraturstudier föreligger alltid en risk för att valet av artiklar blir selektivt och detta kan påverka resultatet (Friberg, 2006a). Genom att syftet varit klart och tydligt och inga avsteg tagits från de förutbestämda inklusions- och exklusionskriterierna, borde dock riskerna för detta ha minimerats. Det bör även nämnas att stor eftertanke och reflektion har lagts på att granska den egna förförståelsen samtidigt som det noga har vaktats på att innehållet i resultatet skulle baseras på så få personliga och känslomässiga tolkningar som möjligt.

De flesta av artiklarna hittades genom att olika sökord kombinerades i två olika databaser med begränsning i form utav tidsinskränkning. Med tanke på att de sökord som är mest vedertagna undersökts, samt att för området relevanta databaser använts, kan det anses att resultatet baseras på ett betydelsefullt innehåll. Det är möjligt att fler relevanta artiklar eller artiklar med motstridigt resultat kunnat hittas om sökningen hade utförts i fler databaser eller med ytterligare sökord. Då antalet artiklar redan kommit upp i en för kandidatuppsats rimlig nivå och tiden var kort kändes detta dock inte motiverat. Flera av artiklarna återkom dessutom i flera olika sökningar, trots att sökorden bytts ut. Även innehållet tycktes nära på upprepas i artikel efter artikel. De sista artiklarna tillförde inget nytt förutom ytterligare referenser.

Enbart artiklar som var peer-reviewed användes. Artiklar som skulle kostat pengarexkluderades. Här föreligger en möjlighet att det missats relevanta artiklar. Vad språk anbelangar har artiklarna begränsats till de artiklar där vi själva behärskat språket. Detta har resulterat i tio artiklar på engelska och en på nynorsk. Resultatet speglar studier utförda i nio olika länder och representerar samtidigt tre världsdelar. Att resultaten inte skiljer sig mer än det gör kan möjligen bero på att människor har snarlika behov i besvärliga situationer eller att kulturen är delvis delad länderna emellan.

Det som kan ha avgränsat utbudet av artiklar mest, är det faktum att sökningen i databaserna endast inkluderade artiklar publicerade från år 2000 och framåt. Detta var ett medvetet val då litteraturöversikten skulle grunda sig på aktuell forskning. I

efterhand har dock en studie från 1999 inkluderats, eftersom den bidrog med ytterligare kunskap i ämnet. Det kan tyckas att efter denna tillfälliga utvidgning med avseende på studiers ålder, borde databaserna ånyo nyttjats och nya sökningar utförts, alternativt hade den artikel med äldre datum kunnat exkluderas, men på grund av tidsbrist kunde dessa åtgärder inte vidtas.

Trots att det tog lång tid att färdigställa resultatet, kan vi inte se att analysförfarandet borde utförts på ett annat vis. Analysen behövde sin tid för att mogna och inga steg bör ses som bortkastade utan snarare som nödvändiga delar av den slutgiltiga processen. Ingen artikel valdes bort med hänseende till huruvida den blivit godkänd av etisk kommitté eller ej. I nio av elva artiklar uppgav författarna att de genomförda studiernas förfarande godkänkts av en etisk kommitté (Artikelnummer 1-4, 6-9, samt 11. Se bilaga 2.). Fem av dem beskrev att de hade erhållit informerat samtycke av respondenterna. I en av studierna (nummer 10) nämndes ingenting om etiskt godkännande, men vad som däremot stod var att respondenterna hade fått betalt i form av en värdecheck på ett snabbköp. Detta bör kanske ifrågasättas gällande randomiseringsförfarandet. Huruvida ersättningen nämndes i samband med att närstående tillfrågades framgår inte i artikeln, men om så är fallet kan det finnas en risk att den slutliga populationen kanske tillhör en viss samhällsklass eller inkomsttagargrupp.

## RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna litteraturöversikt har varit att beskriva närståendes informationsbehov gällande döden och döendet. Detta syfte anser vi har uppnåtts, eftersom de funna artiklarna tillsammans har skapat en helhet som tydligt besvarar denna frågeställning. I diskussionen har en nypublicerad doktorsavhandling från institutionen för vårdvetenskap och hälsa på Göteborgs Universitet, inkluderats.

Vad som framkommer i alla litteraturöversiktens artiklar, antingen i klartext eller genom uttydning, är att närstående till palliativa patienter är i behov av information. Ingen källa motsäger detta faktum. De vill ha sanningsenlig information om den situation den sjuke befinner sig i, men även om den situation de själva befinner sig i. Anledningen till detta kan vara att de vill förstå vad som händer och varför; de uttrycker en önskan att uppleva att deras omvärld är *begriplig*. I bakgrunden tas upp att närstående har behov av att få information gällande medicinsk, psykosocial, andlig samt praktisk dimension (Hebert, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006). Således skulle en brist i resultatet kunna vara om det tolkas som en beskrivning av närståendes fullständiga informationsbehov. I artiklarna framkommer att närstående förutom att få information om död och döende även har behov av information rörande andra områden, såsom exempelvis begravning och efterlevandestöd. Detta informationsbehov redovisas dock ej i resultatet då det faller utanför ramen för syftet.

Det framkommer att vårdpersonal behöver ta hänsyn till tid, plats, närståendes kunskapsnivå och emotionella tillstånd. Detta stämmer väl överens med Socialstyrelsens kompetenskrav på sjuksköterskor där det bland annat nämns att då närstående och patienter ska informeras ska hänsyn tas till tidpunkt, form och innehåll. Det åläggs även sjuksköterskor att förvissa sig om att informationen gått fram (Socialstyrelsen, 2005b).

Ett viktigt fynd är att närstående uppskattar att få information förmedlad under multiprofessionella möten där de själva beretts möjlighet att delta. Det kan bero på att alla i teamet då är införstådda med var i förloppet den sjuke befinner sig och att de är överens om hur vården och behandlingen ska utformas (Eckerdal, 2008). Ett bra redskap för att definiera var i förloppet den sjuke befinner sig är att använda de brytpunkter som Lindqvist och Rasmussen (2009) beskriver. I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005b) tas upp att sjuksköterskor ska kunna kommunicera med patienter, närstående och annan personal. Det är även sjuksköterskors ansvar att möjliggöra för närstående att delta i vård och behandling. Detta kan uppnås genom att vägleda, ge råd eller informera närstående (Kärner, 2009).

När den sjuke vårdas i hemmet uppger Lidén (2009) att huvudansvaret ligger på patienterna själva och deras närstående. Sedan 1980 finns en lag som ger de som vårdar närstående rätt till stöd och avlastning (Carlsson & Wennman-Larsen, 2009). I resultatet framkommer det att information kan vara ett stort och betydelsefullt stöd för närstående samt att det kan minska arbetsbelastningen de upplever. Lidén (2009) beskriver vikten av att det mellan personal, närstående och patient skapas en relation som baseras på jämlikhet och respekt. I resultatet tas upp att då närstående erfar denna gemenskap känner de sig mindre ensamma.

Inom palliativ vård och hospicefilosofin finns flera gemensamma grundpelare, såsom exempelvis att förbättra livskvaliteten för både den sjuke såväl som dess närstående. Anledningen är att bland annat lindra lidande och se på människan utifrån flera olika dimensioner (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2006; Socialstyrelsen, 2005a). Utifrån dessa tankesätt kan information till närstående anses vara av mycket stor betydelse eftersom den kan hjälpa dem att förbereda sig på den sjukens död. Genom att närstående undervisas om döden och döendet är det möjligt för dem att uppleva förändring i förhållningssätt, kunskaper, beteenden och förmågor (Kärner, 2009). När de hålls välinformerade om brytpunkter och dess innebörd, har de möjlighet att vara med ända in i slutet.

De flesta dödsfall i Sverige beror på en obotlig sjukdom de levt med under en längre tid (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Med tanke på detta borde inte tidsaspekten utgöra ett hinder för att närstående ska få den information de så tydligt behöver. I och med förekomsten av karakteristiska tecken som är vanligt förekommande när döden är nära (Christoffersen & Gamborg, 1997), kan det också finnas möjlighet för sjuksköterskor att hinna informera närstående i tid. För många närstående är det oerhört viktigt att ges möjlighet att delta i omvårdnaden och att vara där när den sjuke dör. De som bereds denna möjlighet upplever entröst och får lättare att hantera saknaden efter den döde.

I en jämförelse mellan figur 1, som illustrerar *positiva effekter relaterade till information*, och KASAM-begreppet (Antonovsky, 2005; Langius-Eklöf, 2009) går det att uttyda att önskad information leder till de komponenter som utgör KASAM. Temat *att kunna fatta beslut*, innefattar kategorierna *kontroll*, *inre styrka*, *valmöjligheter* och *begriplighet*. Detta tema skulle kort kunna sammanfattas genom beskrivningen att närstående måste uppleva begriplighet samt ha tillräckliga resurser för att kunna känna att de kan hantera situationen och finna mening. Stöd och avlastning bidrar ofta till att närstående känner att de inte står ensamma, vilket kan

förtydligas genom att de har tillgång till resurser som kan möjliggöra för dem att lättare kunna hantera situationen. En minskad rädsla för döden skulle även det kunna tillföra förbättrade inneboende resurser för närstående och således bättre hanterbarhet. En minskad rädsla för döden kan också resultera i att närstående vågar delta på ett sätt som det kanske inte annars vågat. Att ha närvarat vid dödsögonblicket och deltagit i omvårdnaden av den sjuke är ofta viktigt för närståendes förmåga att finna mening under sjukdomstiden och så småningom även i sorgprocessen. Efter att den sjuke gått bort är det vanligt att närstående reflekterar över vad som hände. Att begripa är viktigt för att närstående ska kunna hantera och finna mening i sin nya livssituation. Med detta vill sägas att det är tydligt att de olika komponenterna i KASAM-begreppet samspelar med varandra i komplexa mönster och att de alla är nödvändiga för att närstående ska kunna finna en känsla av sammanhang.

Benkel (2011) har djupintervjuat närstående till döende patienter bland annat angående processen till insikt om att patienten kommer att dö, hur de får information och hur de hanterar livet under patientens sjukdomstid. I avhandlingen framkommer det att människor som hamnar i kris eller i besvärliga situationer har olika strategier för att ta sig igenom dessa och vilka inneboende resurser människor har varierar från person till person.

Upplevelsen av tillgängliga resurser är en aspekt av hanterbarhet, som i sig är en beståndsdel av KASAM. Upplevs resurserna tillräckliga kan de leda till att situationen känns mer hanterbar (Antonovsky, 2005; Langius-Eklöf, 2009). Känsla av att ha kontroll, som skulle kunna översättas till hanterbarhet, är en effekt som information kan leda till. Rose (1999) menar att närstående behöver förstådetaljer relaterade till sjukdomen/döden för att känna att de kan hantera situationen medan Wilkes et al. (2000) menar att närstående behöver bli förtrogna med sjukdomens förlopp och hela situationen i sig, för att känna att de har kontroll över sitt liv. Därmed ses ett tydligt samband mellan information och närståendes känsla av *hanterbarhet*.

Det kan vara svårt att utvärdera närståendes upplevelse av meningsfullhet då det ofta är nära sammankopplat med andlighet och existentialism. Vi misstänker att det kan vara den bakomliggande orsaken till att närståendes upplevelse av meningsfullhet så sällan nämns eller undersöks i vetenskapliga artiklar. Som sagt finns det lite skrivet om ämnet men det som framkommer i klartext i resultatet är att närstående då de kommit till insikt om att döden är nära för den sjuke, ändå har lyckats *finna mening* i denna situation.

Vad som här kan tyckas fascinerande är det faktum att närstående beskriver att de funnit mening när de kommit till insikt att deras älskade snart ska dö. Mitt i denna situation som kan tyckas vara fruktansvärt påfrestande och där många antagligen efterlyser mening, där finner de något positivt. De ser sin egen inre styrka, de märker att relationen till andra fördjupas och de får till och med ett förändrat perspektiv på livet och döden (Waldrop et al., 2005). Detta är ett utmärkt exempel på att känsla av sammanhang kan uppnås även i livets slutskede.

En av de viktigaste aspekterna inom palliativ vård är att lindra lidande, både hos sjuka och närstående (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2006). Vårt resultat har

visat att information är av stor betydelse för att närstående ska uppleva lindring i sitt lidande. Trots att information uppenbarligen är så viktigt beskriver Hebert et al. (2009) att detta är den del inom palliativ vård som oftast faller bort.

I bakgrunden tas det upp att närstående, som känner sig ensamma och rådvilla utan någon att fråga, upplevde en förlamande känsla (Jakobsson et al., 2009; Milberg et al., 2004). De uttryckte en önskan om att ha fått kunskap om tecken på att döden var nära så att de hade kunnat förbereda sig (Jakobsson et al., 2009). Då närstående möter döden oförberedda kan de ha svårt att finna mening i situationen (Hebert et al., 2006).

Flera negativa effekter av utebliven eller oönskad information tas upp i resultatet. Utbrändhet, fatigue (Proot et al., 2003), depression, ångest och komplicerad sorg (Hebert et al., 2009; Hudson, 2006) är några som nämns. Detta är ett annat sätt att påvisa hur viktigt det är att närstående får den information de önskar. I bakgrunden tas det upp att det skapats en diskrepans mellan omvårdnadsideal och ekonomiska resurser (Lidén, 2009). Kanske är denna diskrepans orsaken till att närstående inte får den information som de så väl behöver? En naturlig följdfråga på detta är: Vad kostar de påvisade negativa effekterna sjukvården jämfört med den kostnad det innebär att faktiskt lägga den extra tid det tar att informera närstående?

### *SLUTSATS*

Närstående har ett stort behov av information gällande döden och döendet.

Informationen bör framföras med känsla och anpassas utifrån tid, plats, närståendes emotionella tillstånd och kunskapsnivå.

Önskad information leder till att närstående har lättare att fatta beslut, får en minskad rädsla för döden, känner att de inte står ensamma samt har möjlighet att delta i omvårdnaden om de så önskar. Då närstående ges möjlighet att delta känner de tröst och upplever meningsfullhet.

Då närstående erhåller önskad information möjliggör det för dem att uppleva begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet – alla de byggstenar som behövs för att få en känsla av sammanhang.

När informationen är oönskad eller uteblir riskerar närstående att drabbas av ett flertal allvarliga negativa konsekvenser såsom exempelvis fatigue, utmattningssyndrom, depression, ångest och komplicerad sorg. De kan också leda till att närstående inte får möjlighet att ta farväl.

### *IMPLIKATIONER FÖR PRAXIS*

Vår förhoppning är att denna uppsats med sina värdefulla slutsatser kommer att bidra till att uppgiften att informera närstående tas på större allvar samt får högre prioritet bland vårdpersonal. Vi hoppas även att det leder till att det läggs ytterligare vikt på närståendes informationsbehov vid undervisning om palliativ vård inom sjuksköterskeutbildningen.



### *FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING*

Under litteraturöversiktens gång har flera frågor väckts. Våra frågor och därmed förslag till vidare forskning är följande:

Har närståendes informationsbehov förändratsefter internets utbredning i samhället, jämfört med före, och i så fall hur? Påverkar det faktum att närstående har lättillgänglig information deras behov av att stämma av informationen med vårdpersonal? Har deras krav och förväntningar på vårdpersonal förändrats?

Varför får inte närstående den information som de behöver och önskar, vad finns det för bakomliggande hinder? Kan det ha med vårdpersonalens okunskap, oerfarenhet, vana, rädsla eller vilja att göra? Finns det bakomliggande ekonomiska eller tidsmässiga faktorer som hindrar eller beror det på något helt annat?

Har vårdkontexten där den sjuke vårdas och dör, samt dennes bakomliggande sjukdom, betydelse för vilka upplevelser närstående får och beskriver och vari ligger i så fall skillnaderna? Kan det ha med vårdpersonalens vana och rutiner att göra eller kanske det faktum att brytpunkter uttalas?

Skiljer sig behovet av information mellan de som deltar i omvårdnaden och de som inte deltar och vilka är i så fall skillnaderna?

Hur ser närståendes informationsbehov om död och döende ut världen över? Vilken inverkan har kulturella och religiösa föreställningar, etnicitet, klasstillhörighet, genus etc.?

## REFERENSER

- Andershed, B. (2004). Närståendes behov i palliativ vård. i G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov : omvårdnad som akademiskt ämne III* (ss. 103-17). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Benkel, I. (2011). *Loved ones within palliative care – understanding, strategies and need for support*. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Bjørnerheim Hynne, A. (2001). Pårörande som deltagare eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårörande opplever i terminalfasen frå helsepersonell. *Vård i Norden*, 21 (1), 4-8.
- Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2009). Ideellt engagemang och närståendes insatser. i A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (ss. 213-38). Lund: Studentlitteratur.
- Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodríguez, B. & Tavares, M. (2010). Letters from relatives: A source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26 (3), 167-75.
- Christoffersen, S. & Gamborg, H. (1997). *Livet före döden - vård i livets slutskede*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård.
- Eckerdal, G. (Januari 2008). *Det finns inga hopplösa fall*. Hämtat från Bräcke Diakoni: [http://www.brackediakoni.se/download/Inga\\_hopplosa\\_fall.pdf](http://www.brackediakoni.se/download/Inga_hopplosa_fall.pdf) den 03 04 2011
- Friberg, F. (2006a). Att utforma ett examensarbete. i F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 71-85). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Att göra en litteraturoversikt. i F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 115-25). Lund: Studentlitteratur.
- Hanratty, J. F. & Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R. & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 1164-71.
- Hebert, R. S., Schultz, R., Copeland, V. C. & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (1), 3-12.
- Hudson, P. L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 694-703.

Jakobsson, E. (2007). *Vårdmönster vid livets slut*. Hämtat från Vårdalinstitutets Tematiska rum :Palliativ vård och omsorg.:  
<http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3405/3892/6742.pdf?objectId=9539> den 03 04 2011

Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede-välbefinnande och död. i F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (ss. 327-53). Lund: Studentlitteratur.

Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australien qualitative study. *British Medical Journal*, 328 (7452), 1-7.

Kärner, A. (2009). Lärande i ett omvårdnadsperspektiv. i F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 415-36). Lund: Studentlitteratur.

Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. i A.-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 87-105). Lund: Studentlitteratur.

Lidén, E. (2009). Omvårdnadens institutionella inramning. i A. Ehrenberg. & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (ss. 145-76). Lund: Studentlitteratur.

Lindqvist, O. & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. i A.-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 785-826). Lund: Studentlitteratur.

Lindskog, B. I. (2008). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Nordstedts akademiska förlag.

Milberg, A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, 120-28.

Mok, E., Chan, F., Chan, V. & Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (3), 137-45.

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (den 15 08 2006). *Nationella Rådet för Palliativ Vård - Palliativ Vård*. Hämtat från Nationella Rådet för Palliativ Vård:  
<http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254> den 24 03 2011

Nilsson, B. (2002). *Vad betyder känslan av sammanhang i våra liv?* Umeå: Umeå universitet.

Proot, I. M., Huijer Abu-Saad, H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A. & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-21.

- Rollison, B.& Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced homecare (AHC). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing.*, 6 (2), 100-06.
- Rose, K. E. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 81-88.
- Socialstyrelsen. (2005b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtat från Socialstyrelsen: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx> den 29 03 2011
- Socialstyrelsen. (2005a). *Var dör de äldre –på sjukhus, särskilt boende eller hemma? en registerstudie*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Tingström, P. (2009). Information och utbildning. i A.-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder:Hälsa och ohälsa* (ss. 59-85). Lund: Studentlitteratur.
- Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A. & Finn, W. (2005). Final transitions: Family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (3), 623-38.
- Wilkes, L., White, K.& O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health.*, 8, 41-46

## BILAGA 1: FÖRTECKNING ÖVER LITTERATURSÖKNINGENS FÖRFARANDE

Sökord	Databas	Antalträffar	Lästaabstrakt <sup>1</sup>	Lästaartiklar <sup>2</sup>	Utvalda artiklar med artikelnummer
1. Family 2. Relative* 3. Terminal care 4. Palliative care 5. Experience* 6. Information 7. (Qualitative)					(se bilaga 2: matris, för förteckning över artiklar)

### *Inledande osystematisk sökning*

1 AND 4 AND 6 AND 7	Cinahl	80	9	2	2, 5, 7, 10, 11
3 AND 6 AND 7		63	11	3	6, 7, 9, 10

### *Systematisk litteratursökning*

1 AND 3	Cinahl	681	0	0	0
1 AND 3 AND 5		216	0	0	0
1 AND 3 AND 5 AND 6		33	18	6	3, 6, 7, 10
2 AND 3		138	0	0	0
2 AND 3 AND 5		38	8	1	1
2 AND 4		294	0	0	0
2 AND 4 AND 5		96	0	0	0
2 AND 4 AND 5 AND 6		24	6	2	2, 4
1 AND 4		1097	0	0	0
1 AND 4 AND 5		373	0	0	0
1 AND 4 AND 5 AND 6		83	8	4	2, 3, 4, 7, 8, 10
1 AND 3	PubMed	3738	0	0	0
1 AND 3 AND 5		783	0	0	0
1 AND 3 AND 5 AND 6		131	5	0	3, 6, 7, 8, 10
2 AND 3		744	0	0	0
2 AND 3 AND 5		162	0	0	0
2 AND 3 AND 5 AND 6		35	1	0	0
2 AND 4		1122	0	0	0
2 AND 4 AND 5		244	0	0	0
2 AND 4 AND 5 AND 6		47	3	1	2, 4, 5
1 AND 4		3168	0	0	0
1 AND 4 AND 5		781	0	0	0
1 AND 4 AND 5 AND 6		136	3	0	2

<sup>1</sup> Siffran avser det antal unika sökträffar vars abstrakt har lästs. De träffar som återkom lästes inte på nytt och redovisas därför inte.

<sup>2</sup> Siffran avser det antal unika artiklar som har lästs. De artiklar som återkom lästes inte på nytt och redovisas därför inte.

## BILAGA 2:MATRIS ÖVER DE STUDIER SOM INGÅR I LITTERATURÖVERSIKTEN

Informationen om artiklarna är hämtade från deras abstrakt

Artikel-nummerochförfattare	Tidskrift /År	Titel	Land	Syfte	Metodochurval	Antalreferenser
1. BjörnerheimHyne, A.	Vård i Norden, 2001	Pårörande som deltagar eller tillskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårörande opplever i terminalfasen frå helsepersonell	Norge	Att få fram kunskap om hur vårdpersonal kan stödja nærstående till patienter døende i cancer.	Semi-strukturerade intervjuer med nærstående som analyserades komparativt. Urvalet bestod av 15 personer i åldrarna 22-82 år.	29 st.
2. Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodríguez, B., & Tavares, M.	Journal of Palliative Care, 2010	Letters from relatives: A source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care.	Portugal ochSpanien	Att få forståelse for for vad nærstående uttryckt är viktig i det palliativa skedet.	Innehållsanalys av 110 brev till två palliativa enheter.	21 st.
3. Hebert, R. S., Schultz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M.	Journal of Pain and Symptom Management 2009	Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients.	USA	Undersöka faktorer som nærstående opplever viktiga for att kunna forbereda sig på døden og sorgen.	Fokusgrupps-intervjuer og etnografiska intervjuer med 33 nærstående till terminala patienter.	48 st.
4. Hudson, P. L.	Journal of Palliative Medicine, 2006	How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?	Australien	Utforska nærståendes oppfatninger om den sjukes bortgang og bedøma hur de hanterade situasjonen, samt vilka omvårdnads-åtgärder som hjålt dem forbereda sig.	Struktureradeintervjuer med 45 nærstående.	38 st.

<b>Artikel-nummer och författare</b>	<b>Tidskrift /År</b>	<b>Titel</b>	<b>Land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metodoval</b>	<b>Antal referenser</b>
5. Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J.	British Medical Journal, 2004	What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study.	Kanada och Australien	Att undersöka närståendes och patienters upplevelser av informationen som gavs under den palliativa vården.	Semi-strukturerade intervjuer med 72 informanter.	24 st.
6. Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E.	International Journal of Palliative Nursing, 2002	Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong.	Kina	Att beskriva närståendes upplevelser av sjuksköterskans åtgärder för att skapa empowerment.	Djupintervjuer med 24 närståendevårdare till terminala patienter.	33 st.
7. Proot, I. M., Huijter Abu-Saad, H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A.	Scandinavian Journal of Caring Science, 2003	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.	Nederländerna	Utforska närståendevårdares upplevelser, behov av stöttning i vården i samt vilka vårdinsatser som de fick.	Intervjuer med 13 närståendevårdare till terminalt sjuka som vårdades i hemmet.	25 st.
8. Rollison, B., & Carlsson, M.	European Journal of Oncology Nursing, 2002	Evaluation of advanced homecare (AHC). The next-of-kin's experiences.	Sverige	Att utvärdera hur närstående upplevde vård, vårdtyngd, symtomlindring, samt information som gavs.	Enkätundersökning med 75 närstående	27 st.
9. Rose, K. E.	Journal of Clinical Nursing, 1999	A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients.	UK	Att undersöka närståendes informationsbehov	Ostrukturerade intervjuer med 55 närstående till terminala patienter.	37 st.
10. Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A., & Finn, W.	Journal of Palliative Medicine, 2005	Final transitions: Family caregiving at the end of life.	USA	Att förstå hur närståendevården övergår till terminalvård samt belysa dess unika aspekter.	Djupintervjuer med 74 närståendevårdare.	70 st.

<b>Artikel-nummer och författare</b>	<b>Tidskrift /År</b>	<b>Titel</b>	<b>Land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metodochurval</b>	<b>Antal referenser</b>
11. Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L.	Australian Journal of Rural Health, 2000	Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care.	Australien	Att undersöka vikten av information för att skapa empowerment hos närstående.	Intervjuer med 19 familjer och 10 sjuksköterskor specialiserade inom palliativ vård.	16 st.