

# ”Din mamma kommer att dö och så är det med det”

En litteraturöversikt om närståendes behov vid plötsligt och oväntat insjuknande och döende

---

<b>Författare</b>	Elin Vesterberg Julia Tysklind
<b>Program</b>	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM5250
	VT 2014
<b>Omfattning</b>	15 högskolepoäng
<b>Handledare Examinator</b>	Ingela Henoeh Lars Persson

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



## **Förord**

Citatet i rubriken är uttryckt av en läkare till en närstående. Citatet är hämtat i en av artiklarna som bidragit till resultatet (Payne et al, 2010). Ett stort tack till Ingela Henoeh för god handledning och vägledning under skrivprocessen och i utformandet av detta examensarbete.

2014-03-18

Göteborgs Universitet

Titel (svensk):	”Din mamma kommer att dö och så är det med det” – En litteraturstudie om närståendes behov vid plötsligt och oväntat döende.
Titel (engelsk):	“Your mother is going to die and that’s it” – A literature review of next of kins’ needs at sudden and unexpected dying.
Arbetets art:	Självständigt arbete med handledning
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad
Kursbeteckning:	OM5250
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	23
Författare:	Elin Vesterberg Julia Tysklind
Handledare:	Ingela Henoeh
Examinator:	Lars Persson

---

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Generellt sett fokuserar palliativ vård främst på patientens behov. Mindre fokus läggs på de närståendes behov. **Syfte:** Att beskriva närståendes behov när vården av en närstående har övergått till att vara palliativ efter ett akut livshotande insjuknande. **Metod:** Litteraturoversikt av femton kvalitativa och en kvantitativ studie. I analysen framkom fyra teman, tio subteman samt ett övergripande tema.

**Resultatet** visar att behoven är många och komplexa. Närstående har ett behov av information. Den ska vara tydlig, ärlig och ödmjukt formulerad. Informationen bör upprepas och vara anpassad efter den närstående. Närstående har ett behov av att se att sjuksköterskan kan sina arbetsuppgifter och är kompetent nog att kunna bedriva god och säker omvårdnad, såväl till den döende som till dem själva. Att få stöd är också en stor del av de närståendes behov. Stödet kan vara av både fysisk som psykisk karaktär och innebär att den närstående känner att sjuksköterskan inte överger, att hon bryr sig och att hjälp finns att få. Ett annat behov närstående har är att få delta. Att få hjälpa till med den praktiska omvårdnaden i den mån den närstående själv önskar och att få göras delaktig i de beslut som tas och tankar som råder skapar en känsla av kontroll i den utsatta situation den sjuke och närstående befinner sig i. Grundläggande för de olika delarna av närståendes behov är begreppet tillit. Tillit kan ses som ett resultat av att tillgodose de behov som finns samtidigt som det är en förutsättning för att möjliggöra omvårdnadsinsatser riktade mot närstående. **Slutsats:** Att som vårdpersonal tillgodose närståendes behov vid plötslig och oväntad död är en komplex uppgift. Samtliga behov bör beaktas – om någon del förbises skapas inte den helhet som krävs för att tillit ska uppnås. Bristen på tillit i sin tur försvårar för de närståendes behov att fullt ut bli tillgodosedda.

### Nyckelord

Next-of-kin, Needs, Palliative care, End-of-Life care, Sudden death, Unexpected death,

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
AKUT INSJUKNANDE SOM ÖVERGÅR TILL VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE .....	1
PALLIATIV VÅRD .....	2
<i>Brytpunkt</i> .....	2
NÄRSTÅENDE .....	3
OMVÅRDNADSBEGREPP .....	3
<i>Delaktighet</i> .....	4
<i>Kommunikation</i> .....	4
<i>Stöd</i> .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
DATAINSAMLING.....	6
<i>Val av sökord</i> .....	6
<i>Sökmetodik</i> .....	6
<i>Sekundärsökning</i> .....	6
<i>Urval</i> .....	7
ANALYS.....	7
<i>Etiska överväganden</i> .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
<i>Tabell 1. Översikt över teman och subteman</i> .....	8
ATT BLI INFORMERAD .....	8
<i>Rak men känsligt förmedlad information ger förståelse</i> .....	9
<i>Anpassad information vid upprepade tillfällen</i> .....	10
<i>Bristande information ger ovisshet</i> .....	10
ATT SE VÅRDPERSONALENS OMVÅRDNADSKOMPETENS.....	10
<i>Vårdpersonalens förmåga att lindra lidande</i> .....	10
<i>Trygghet i vårdrelationen</i> .....	11
ATT FÅ STÖD.....	11
<i>Tillgodose de närståendes basala behov</i> .....	11
<i>Praktiskt och emotionellt stöd av personalen</i> .....	12
<i>Uppföljning efter vårdtiden</i> .....	13
ATT KUNNA DELTA .....	13
<i>Att få vara nära</i> .....	13
<i>Att få delta i beslut</i> .....	14
NÄRSTÅENDES BEHOV AV TILLIT TILL VÅRDPERSONALEN .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
METODDISKUSSION .....	15
<i>Etiska ställningstaganden</i> .....	16
RESULTATDISKUSSION .....	16
<i>Implikationer för omvårdnad</i> .....	17
Närståendes behov av information .....	17
Närståendes behov av kompetent personal.....	17
Närståendes behov av praktiskt stöd .....	18
Närståendes behov av delaktighet.....	18
<i>Övriga reflektioner</i> .....	18
<i>Slutsats</i> .....	19
<b>REFERENSER</b> .....	<b>20</b>

## **BILAGOR**

BILAGA 1 - *Sökningar*

BILAGA 2 - *Artikelöversikt*

## **Inledning**

Under vår sjuksköterskeutbildning har vi genom praktikplaceringar på flera enheter kommit i kontakt med patienter som har sökt vård akut på grund av ett oväntat, plötsligt insjuknande. De patienter vi mött har befunnit sig i olika skeden av livet och med olika god hälsa. Vi har mött många som har behandlats och sedan skrivits ut. En del helt friska och botade, andra har varit försämrade i sitt allmäntillstånd trots behandling. Somliga har avlidit direkt till följd av skador och sjukdomar medan andra avlidit en tid efter insjuknandet. Hos den senare patientgruppen har mer eller mindre omfattande åtgärder vidtagits för att underlätta den sista tiden i patientens och dess närståendes liv. Detta för att försöka ge personen så god livskvalitet som möjligt. Att ta del av dessa situationer har skapat ett intresse för en djupare kunskap i ämnet palliativ vård. Framförallt allt anser vi oss sakna kunskap om vilka emotionella och fysiska behov de närstående har när vården snabbt övergår till att bli palliativ efter oväntat akut insjuknande och hur man som sjuksköterska ska kunna ge adekvat stöd till dessa.

## **Bakgrund**

### **Akut insjuknande som övergår till vård i livets slutskede**

I hälso- och sjukvårdslagen står reglerat att beslut om palliativ vård och vård i livets slutskede i största möjliga mån skall utformas tillsammans med patienten (HSL 1982:763). Vid akuta situationer och nödsituationer är inte alltid detta möjligt att följa då patienten kanske inte är vid medvetande och vården inte har kunnat planeras i förtid.

Livshotande tillstånd som en följd av till exempel trauma efter olycka, somatiskt trauma eller intoxicationer kan ha så allvarliga konsekvenser att vård för att rädda individen ses som meningslös och man vet att de skador patienten har inte är förenliga med överlevnad. Denna situation kan kräva att den palliativa vården startas direkt. Svåra beslut kan behöva tas, ofta gällande livsuppehållande åtgärder och om dessa ska fortgå eller avbrytas. Dessa beslut ska om möjligt tas i samråd mellan närstående, läkare och sjuksköterska efter god kommunikation rörande vad som görs och varför. Det är av största vikt att detta görs på ett bra sätt då sådana beslut kan ha avgörande betydelse för såväl patient som närstående. De flesta som drabbas av svårt akut insjuknande och där prognosen tyder på att patienten inte kommer klara sig hamnar idag i Sverige på intensivvårdsavdelningar och avlider där. Att som närstående förlora någon plötsligt och oväntat, där denne går från frisk till döende inom loppet av några timmar eller dagar är enligt Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012) särskilt tungt och svårt att hantera. Det har kanske inte funnits tid till förberedelse och att ta avsked. Därför är det av största vikt att tidig, tydlig och adekvat information om patientens situation och troliga prognos sätts in så att de närstående får längsta möjliga tid till att bli införstådda och förbereda sig mentalt inför vad som komma skall.

I denna litteraturstudie har vi valt att definiera akut insjuknande som en plötslig, mycket allvarlig och livshotande försämring av hälsan. Vi kommer att arbeta med akut insjuknande som ett övergripande begrepp oavsett medicinsk karaktär och bakomliggande orsak. Vi inkluderar samtliga somatiska sjukdomar, trauman och andra livshotande tillstånd där döden är nära förestående.

## Palliativ vård

Palliativ vård har som syfte att göra den tid patienten har kvar att leva, när sjukdomen inte längre går att bota, så värdefull och bra som möjligt. Vården syftar till att ta hand om både patient och närstående under sjukdom och sorgearbete. WHO (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningsätt med uppgift att förbättra livskvaliteten för patient och närstående genom att tidigt upptäcka, undvika och vid uppkomst lindra lidande. Vården ska behandla smärta av såväl fysisk, psykosocial som andlig karaktär. WHO (2002) förklarar vidare att palliativ vård utöver ovanstående delar innebär att döden och döendet skall betraktas och behandlas som en normal process och varken påskyndas eller fördröjas. Palliativ vård är indelad i en tidig och en sen fas. Den tidiga palliativa fasen har som syfte att förlänga livet och lindra smärta och lidande. I den sena palliativa fasen är döden inom en snar framtid väntad och målet är varken att förlänga eller förkorta livet utan fokus ligger i att skapa så god livskvalitet som möjligt utifrån de förutsättningar som finns (Beck-Friis & Strang, 2008). Denna litteraturstudie fokuserar på tiden när döden är nära väntad, alltså ett skede som motsvarar sen palliativ fas.

Palliativ vård skall enligt Kommittén för vård i livets slutskede (SOU 2001:6) formuleras enligt fyra hörnstenar. Dessa fyra hörnstenar utgår från WHO:s definition (2002). Hörnstenarna syftar till att kunna tillgodose behov för hela människan, inom fyra olika dimensioner - den fysiska, den psykiska, den sociala och den existentiella. De fyra hörnstenarna är *symptomlindring*, *teamarbete*, *kommunikation och relation* samt *närståendestöd*. *Symptomlindring* syftar till att lindra smärta och andra plågsamma symptom, såväl fysiska som psykiska. *Teamarbete* och god *kommunikation* är förutsättningar för att tillgodose de behov som den sjuke och de närstående kan tänkas ha. Genom kommunikation förmedlas fakta och den påverkar de relationer som finns mellan de människor som kommunicerar med varandra (Baggens & Sandén, 2009). *Närståendestöd* handlar om den närståendes förmåga att hjälpa och stötta den sjuke när den närstående själv har fått stöd och känner sig trygg. Det finns en risk att den närstående sliter ut sig och riskerar att uppleva ohälsa, både fysiskt och psykiskt.

Kommittén för vård i livets slutskede (SOU 2001:6) menar att stöd till närstående under palliativ vård och efter dödsfallet är en komplicerad uppgift och kan utföras på flera sätt men att den bästa lösningen ännu inte är funnen. Stödet kan innebära att de närstående får delta i vården eller att de erbjuds emotionellt stöd i form av samtal eller praktiskt stöd i form av till exempel avlastning i hemmet i de fall den palliativa vården bedrivs där. Många närstående är i behov av stöd i form av information och god kommunikation både under den palliativa vården men också efter dödsfallet. Således innebär detta att när det kommer till närståendes behov så bör inte den palliativa vården sluta vid dödsfallet. Beroende på vem den närstående är i förhållande till den döende - sambo, barn, syskon, förälder eller nära vän, tenderar behovet av stöd under och efter döden se lite olika ut. Dock betonas att oavsett typ av förhållande till den som vårdas palliativt och dör är samtliga närstående i behov av någon form av stöd.

## Brytpunkt

Att patient, närstående och vårdpersonal kontinuerligt samtalar under palliativ vård beskrivs av Socialstyrelsen (2013) som grunden till att vården bedrivs korrekt. Under samtalen sker ett informationsutbyte och chans till utvärdering och reflektion kring vårdinsatserna som ges. När den palliativa vården går från en fas till en annan, alltså att en så kallad brytpunkt inträffar, ska det ske ett brytpunktssamtal. Brytpunktssamtal är ett akademiskt uttryck som främst används vårdgivare emellan och är trots sitt tydliga namn ett svävande och ibland svårplacerat begrepp. Ibland är det svårt att veta precis när och var vården når en brytpunkt och det kan se

olika ut beroende på vilken sjukdom det gäller och hur förloppet fortskrider. Vad som dock gäller för brytpunktssamtal är att det ska ske efter initiativ från läkare eller patient och att närstående, om patienten tillåter, ska delta i samtalet. Vid akut insjuknande där vården går från att vara livsförlängande till lindrande inträffar en brytpunkt och detta skall kommuniceras (Socialstyrelsen, 2013).

## Närstående

En person som drabbas av sjukdom och ohälsa har ofta ett stort behov av stöd och förståelse från den eller de personer som står personen nära. Detta kan vara familjemedlemmar, släktingar, vänner eller personer med sociala anknytningar till sjuke (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2009). Den närstående kan ofta ha en stor inverkan på den sjukes hälsa, och vice versa (Milberg & Strang, 2004). Det brukar finnas en önskan om att kunna vara ett stöd för den person som drabbats av sjukdom eller ohälsa. Familjefokuserad omvårdnad bygger på ett antal antaganden, bland andra att människor påverkar och påverkas av varandra och att människor ofta har interna och externa resurser, men att dessa inte alltid är identifierade eller tillgängliga. Med hjälp av sjuksköterskan kan dessa resurser frigöras och användas i omvårdnaden av patienten (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). En nationell undersökning visade att svenska sjuksköterskor i allmänhet ansåg att familjen har en mycket stor betydelse för omvårdnaden av patienten (Benzein, Johansson, Franzén & Saveman, 2008). Även Bjørneheim Hynne (2003) beskriver gällande god vård i livets slutskede att en av värdegrunderna till detta är att arbeta med god och öppen kommunikation med närstående såväl under den palliativa vården som efter samt integrera dessa i beslutsfattande och deltagande.

Att ha en närstående som är svårt sjuk eller döende kan leda till oro, utmattning, depression och rollförändringar inom kretsen av de närmaste (Milberg & Strang, 2004). Det finns en rad anledningar till att närståendes hälsa påverkas i den omfattning den gör. Många människor har ingen egen upplevelse av svår sjukdom och död. Andra kanske själva lider av sjukdom som begränsar deras förmåga att delta (Bee, Barnes et al, 2009). Forskning har visat samband mellan den närståendes ångestnivå och patientens psykiska och fysiska symptom, dvs. ju sämre symptomlindring hos den sjuka desto högre ångest hos närstående (Dumont, Turgeon et al, 2006). Det finns också samband mellan närståendes ångestnivå och kommunikationens utformning mellan denne och patienten. Ju sämre kommunikation desto mer ångest hos den närstående. I den palliativa vården är det alltså viktigt, inte bara för patienten, att optimera behandling samt underlätta kommunikation mellan närstående och patienter (Milberg & Strang, 2004).

## Omvårdnadsbegrepp

Inom palliativ vård betonas en helhetssyn som sjuksköterskan bör ta hänsyn till, där de närståendes behov bör uppmärksammas. Då palliativ vård kan se olika ut beroende på sjukdom, skada, förlopp och prognos krävs många beslut om vården från patientens, närståendes och sjukvårdspersonalens sida. När patienten själv inte hunnit fatta beslut kring liv och död och hur den sista tiden i livet skall se ut lämnas ett stort och tungt ansvar åt de närstående. De får en roll i beslutsprocessen de kanske inte vill ha, vilket kan ge dem en stor emotionell börda. Det är viktigt att som närstående få vara delaktig på sina egna villkor. Vi har valt att fördjupa oss i begreppet stöd då detta behov är fundamentalt för närstående i en utsatt situation. God kommunikation är en av grunderna i god omvårdnad generellt och ett av sjuksköterskans viktigaste redskap. Kommunikation är också en förutsättning för både delaktighet och stöd.



## **Delaktighet**

Ordet delaktighet innebär att man är aktivt medverkande och har medinflytande (Eldh, 2009). Delaktighet handlar om att vara med och ha inflytande samt att medverka. Delaktighet förknippas med en känsla av att vara till nytta (Kjellström, 2012). Delaktighet är en grundläggande del i möten inom vård och omsorg, inskrivet i både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen. Patientsäkerhetslagen anger att vården så långt som möjligt skall vara anpassad och utformad efter patientens vilja (SFS 2010:659) och i författningen om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården anges att patienter och närstående skall informeras och göras delaktiga i alla lägen det är möjligt (SOSFS 2005:12). Möjligheterna till delaktighet är beroende av att två personer möts och att dessa kommunicerar, det vill säga delaktighet är ingenting man uppnår på egen hand (Kjellström, 2012).

Patientens delaktighet i vården har diskuterats sedan 1960-talet (Eldh, 2009). När det gäller närståendes behov av delaktighet visar en litteraturöversikt främst på behovet av delaktighet i form av information och kommunikation (Andershed et al, 2006). Man har sett att de närstående till svårt sjuka patienter har ett speciellt stort behov av information som rör patientens fysiska tillstånd, symptom, behandling och alternativa behandlingar samt tillgängliga resurser. Man önskar denna typ av information för att kunna förbereda sig för vad man har att vänta av kommande dagar och för att kunna planera tillvaron. Det visar sig att de närstående som ges detta kommer att utgöra ett bättre stöd till sina sjuka närstående. Speciellt viktigt är det med information till närstående när den sjuke vårdas palliativt, då denna typ av vård ofta är helt ny för många människor och att närståendes tidigare erfarenheter av att komma i kontakt med döende människor ofta är begränsad (Andershed, 2006).

## **Kommunikation**

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) ska en sjuksköterska ha förmågan att kommunicera med patienter, närstående och personal på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Här står också beskrivet att sjuksköterskan skall ha förmågan att i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. White & Curtis (2006) menar att förståelsen av vikten av god kommunikation med närstående till plötsligt och kritiskt dåliga patienter blir allt större. Genom god kommunikation mellan sjukvårdspersonal och de vårdsökande under hela vårdtiden känner patient och närstående således att de har inflytande över situationen (Nyström, 2003). När ohälsa och död kommer plötsligt är vårdgivarens kommunikation med närstående en essentiell del i beslutsfattandet då patienten oftast inte hinner eller har möjlighet att uttrycka sin vilja. Dock försvåras kommunikationen av att även vårdgivare upplever situationen med plötsligt insjuknande och eventuell död som emotionellt svår vilket kan göra att informationen ofta blir begränsad, vag eller helt enkelt utesluten (Lefebvre & Levert, 2006; Broom et al, 2014).

Kommunikation med närstående är av stor vikt, förutom för patientens skull, då de närstående också är i behov av omvårdnad. De löper stor risk för emotionella komplikationer efter vårdtiden såsom depression, ångest och post-traumatiskt stressyndrom och god kommunikation kan mildra och eventuellt förebygga dessa senare komplikationer. Trots kunskapen om vikten av god kommunikation finns bristfällig kunskap kring hur de kommunikativa insatserna från vårdgivare till närstående och patienter kan förbättras och det är ofta vid akut insjuknande och plötslig död som närstående upplever kommunikationen som dålig (White & Curtis, 2006; Lefebvre & Levert, 2006).

## Stöd

Alla människor har ett behov av stöd i svåra situationer och oväntade händelser som ställer världen på sin spets kan skapa känslor av utsatthet, sårbarhet, främlingskap och ensamhet hos såväl patient som närstående. Närstående ställer enligt Kirkevold (2003) sina egna behov av omvårdnad och omsorg tillbaka, då den sjuke familjemedlemmen skall vara i fokus. Detta beteende måste uppmärksammas av sjukvårdspersonal. Behovet av stöd kan se olika ut från individ till individ och hur familjen fungerar kan utgöra en svårighet – både för mottagaren att få stöd men också för vårdgivaren att ge stöd (Hudson et al, 2004). Genom att agera professionellt och respektfullt men samtidigt visa en avslappnad attityd till situationen kan man som vårdpersonal inge en känsla av trygghet. Nyström (2003) framhåller vidare att en grundregel för att ge stöd till patient och närstående är att låta dem känna att de överlämnar sig själva i goda händer. Det betonas som extra viktigt att framstå som tillräckligt kompetent och omsorgsfull när det kommer till situationen där patient och närstående är särskilt utsatta. Att som vårdpersonal skapa äkthet i mötet med närstående, utstråla lugn och ge adekvat och sanningsenlig information om tillstånd och prognos är enligt Santamäki Fischer & Dahlqvist (2009) fundamentala byggstenar för att uppnå förtroende och skapa en känsla av trygghet. Att som närstående veta att den sjuke familjemedlemmen får bästa vård och behandling resulterar i att de känner sig trygga vilket i sin tur innebär att rädsla, oro och andra psykiska påfrestningar i största möjliga mån kan undvikas och detta kan vara en tröst i sig (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003).

För att kunna uppmärksamma att ett behov av stöd föreligger krävs empati och lyhördhet. Enligt Santamäki Fischer & Dahlqvist (2009) är ett empatiskt förhållningssätt av sjukvårdspersonal en förutsättning för den moraliska känslighet som professionen förutsätter. Att vara lyhörd inför en situation, att lyssna och känna in och anpassa sina insatser efter detta är av stor vikt. Till exempel är inte alltid patient eller närstående beredda att visa känslor eller ta emot sjuksköterskans medlidande och empati. Det är först när personen är redo för tröst som sjuksköterskan kan närma sig. Vikten av lyhördhet hos en sjuksköterska är enligt Zande, Baart & Vosman (2014) av särskild vikt då det gäller närstående till svårt sjuka patienter. Till exempel kan denna lyhördhet upptäcka att en närstående inte har något socialt nätverk att få stöd och närhet från. Ytterst små ansträngningar, som att bara uppmärksamma den närståendes situation eller exempelvis höra av sig till den närstående efter patientens vårdtid för att höra hur han eller hon mår, kan ha positiv inverkan på den närståendes upplevelse av vårdtiden.

## Problemformulering

Palliativ vård är vård som ges när ingen bot finns. Ibland blir övergången från kurativ vård till palliativ vård plötslig och oväntad, till exempel efter en akut insättande sjuklighet eller livshotande skada. Denna snabba övergång kan vara svår för närstående att hantera och primära insatser för att stödja och vägleda dessa kan komma att falla bort. Sjuksköterskan behöver ha förståelse för närståendes upplevelser av den plötsliga övergången för att kunna ge adekvat stöd. Vad har närstående för behov i denna situation?

## Syfte

Att beskriva närståendes behov när vården av en närstående har övergått till att vara palliativ efter ett akut livshotande insjuknande.

## Metod

Vi har valt att göra en litteraturstudie kring ämnet för att skapa en överblick över kunskapsläget inom detta område. För att få reda på de närståendes behov behöver vi forskning som presenterar deras upplevelser av situationen samt tankar kring dessa upplevelser och uttryck av deras behov. Således har vi främst tagit del av kvalitativ forskning baserad på strukturerade intervjuer (Friberg, 2012). Vi har valt att inte utesluta kvantitativ forskning då även dessa studier kan bidra till ytterligare svar på vår frågeställning.

## Datansamling

Vi använde databaserna Pubmed, Cinahl och Scopus under primärsökningen för att samla relevant litteratur till resultatet av denna studie. Anledningen till att dessa tre använts är deras olika infallsvinklar och storlek. Pubmed presenterar endast vetenskapligt granskade och godkända artiklar som förutom omvårdnadsbaserade artiklar även har en medicinsk vinkling. Alla artiklar som publicerats i Cinahl utgår från omvårdnad. Scopus är en tvärvetenskaplig databas som inkluderar många olika vetenskaper. Alltså var vår avsikt att genom sökningar i Scopus tillsammans med Cinahl och Pubmed täcka in så många artiklar som möjligt som kan besvara syftet.

## Val av sökord

Sökorden vi valde är både hämtade från MeSH men också svensk-engelska ordlistor som översatt ord vi själva tycker kan beskriva fenomenet vi är ute efter. Ett relativt stort antal sökord valdes då det finns flera synonymer till de begrepp vi vill använda. Vi delade upp syftet i tre delar ur vilka vi kunde välja begrepp som skulle kunna passa. Vi fick ut tre grupper med sökord. De begrepp som är MeSH-termer är fetstilta; Vilken grupp det är fokus på: (**Family**, Relative, Next-of-kin, **Spouse**); Vad för sorts vård som bedrivs: (**Palliative care**, **Terminal care**, **End-of-life care**); Vilket ämne det är fokus på: Sudden illness, **Trauma**, Unexpected death, **Sudden death**, **Catastrophic illness**, **Critical illness**, **Terminally ill**).

## Sökmetodik

Boolesk söklogik användes med operatorerna "AND" och "OR". Vi valde att inte använda oss av operatör "NOT" och detta beror på att vi inte ville exkludera artiklar. När "NOT hospice" användes försvann artiklar som handlade om plötslig död och som endast hade ordet "hospice" i artikelns abstract. Till att börja med användes samma sökord och kombinationer i samtliga databaser, vilket gav ett relativt begränsat utbud av artiklar i framför allt Cinahl. Pubmed gav ett stort antal träffar och Scopus ett något mindre. När begreppen runt vilken typ av vård som bedrivs togs bort, alltså "palliative care" och synonyma begrepp gav detta fler träffar i Cinahl och Scopus. Syftet ändrades från närståendes upplevelser, som var tanken från början med arbetet, till närståendes behov och då söktes mer specifikt på artiklar som kunde svara på detta. I bilaga 1 presenteras endast sökningar som resulterat i användbart material i kronologisk ordning. Ett större antal sökningar än vad som redovisas i tabellen har gjorts, och flera olika kombinationer av sökord har prövats, för att inte bra material skall gå förlorat. Vid fler sökningar än de som redovisas har abstracts och hela artiklar läst igenom men dessa har inte bidragit till vår studie.

## Sekundärsökning

Flera artiklar som används för att besvara syftet är funna genom sekundärsökning i primärkällornas referenslistor. Sekundärsökningen på artiklar gjordes genom att söka på universitetsbibliotekets egen databas "Supersök" där vi skrev in artikelns rubrik och genom

detta fick tillgång till artikeln. Under en av våra primärsökningar i Scopus föreslogs en artikel av databasen. Denna svarade på vårt syfte och motsvarade våra kriterier och valdes alltså också ut. Vi har valt att i söktabellen presentera denna artikel trots att den inte var ett konkret resultat av sökkombinationen av termer. Detta med motiveringen att vi hittade den genom just denna sökning och inte genom någon annan källa. Under analysens upptäckte vi att studierna svarade mer eller mindre likadant, oberoende av ålder på studien. Vi valde då att inte söka fler artiklar eftersom vi ansåg problemområdet besvarat. Sekundärsökningen presenteras i bilaga 1.

## **Urval**

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara "peer reviewed", forskningsartiklar med en tydlig struktur, skrivna på engelska och inte vara äldre än 10 år. Under första omgången av artikelsökning användes begränsningen max fem år. Då utbudet visade sig vara något begränsat utifrån våra preferenser utökades begränsningen till tio år. Majoriteten av artiklarna vi har använt oss av är nyare än sju år. En av artiklarna är äldre än tio år gammal men då den bekräftar vad de nyare artiklarna presenterar anser vi den ändå användbar till resultatet. Flera av de äldre artiklarna vi använder oss av är funna genom våra sekundärsökningar men har valts då de är välciterade och några är använda av flera av våra nyare källor.

Exklusionskriterier var att rubriken antydde att artikeln handlade om cancer och kroniska sjukdomar samt artiklar som fokuserade på hospice eller palliativ vård i hemmet. Exkluderingen skedde genom att läsa rubriker och eventuellt abstract och utefter detta värdera om artiklarna verkade vara av värde att läsa och om de skulle kunna svara på vårt syfte. Ungefär tre gånger så många artiklar som presenteras i analysstabellen och som används till resultatet har valts ut och lästs igenom flera gånger men efter ett tag sållats bort ändå. Oftast för att de, trots att det verkar som att de ska handla om något annat, fokuserar på "fel" typ av vård eller kanske utgår för lite från närstående och deras behov och mer patienten eller vårdpersonalen.

Samtliga utvalda artiklar har kvalitetsgranskats och analyserats. Kvalitetsgranskningen har skett utifrån några av Fribergs (2012) kriterier, nämligen att de ska ha tydlig problemformulering, ett tydligt syfte, en tydlig metodbeskrivning och tydlig resultatredovisning. Ingen av artiklarna som kvalitetsgranskades valdes bort.

## **Analys**

Efter datainsamling lästes samtliga artiklar igenom noga. De artiklar vars resultat motsvarade syftet att beskriva närståendes behov eller uttryck av behov valdes ut. Vi diskuterade resultaten och jämförde dem för att komma fram till likheter och skillnader. Endast de delar av resultaten som är relevant för syftet presenteras i tabell 3. Vi har under analysens gång varit medvetna om risken för att denna selektiva analys lett till ett vinklat resultat utefter våra egna, ofta omedvetna ståndpunkter och förutfattade meningar (Friberg, 2012).

Under analysen delades materialet in i passande teman utefter vad vi själva ansåg var kärnan i texten. Vi fick fram flera olika teman och under dessa växte efter noggrant övervägande subteman fram. Där vi upplevde oss ha olika åsikter om vilket subtema som passade en text bäst diskuterade och resonerade vi om hur vi skulle göra tills vi var överens.

## **Etiska överväganden**

Elva av de totalt sexton artiklarna i resultatet har blivit etiskt granskade av en kommitté eller motsvarande grupp. De som inte blivit granskade av en etisk kommitté har ändå reflekterat över det etiska förhållningssättet i sina studier, vissa av dessa har fått ett godkännande av vårdavdelningarna studien bedrivits på eller av andra institutioner. Då allt material är insamlat via intervjuer och inte genom observation är alla åsikter och känslor hos de närstående endast givna från dem själva eller vårdpersonal som jobbat nära dem. Intervjuerna har alla bedrivits efter den sjukes vårdtid, olika lång tid efter vårdtiden. Detta innebär att då de närstående inte intervjuats under vårdtiden har de kunnat känna sig fria att bestämma själva om de vill delta eller inte. Om de hade tillfrågats under vårdtiden hade de kanske känt sig tvungna att delta för att vården av deras sjuka närstående inte skulle påverkas. Författarna har reflekterat över när det är etiskt korrekt att kontakta närstående till en nyligen avliden. Man vill av etiska skäl inte kontakta en närstående för nära inpå dödsfallet av respekt för sorgeprocessen, men man vill samtidigt inte heller vänta för länge då upplevelserna kan förvrängas med tiden.

## Resultat

I analysen framkom fyra olika teman om närståendes behov när vården av en sjuk närstående har övergått till att vara palliativ efter ett akut livshotande insjuknande. Dessa är: att bli informerade, att se vårdpersonalens omvårdnadskompetens, att få stöd samt att få delta. Det är tydligt att de olika temana hör ihop och påverkas av varandra. Ett övergripande tema som blivit tydligt i analysen av resultatet och som kan vara det grundläggande behovet hos närstående i denna situation är tillit till vårdpersonalen och vårdsituationen.

Tabell 1. Översikt över teman och subteman

Teman	Subteman
Att bli informerad	Rak men känsligt förmedlad information ger förståelse Anpassad information vid upprepade tillfällen Bristande information ger ovisshet
Att se vårdpersonalens omvårdnadskompetens	Vårdpersonalens förmåga att lindra lidande Trygghet i vårdrelationen
Att få stöd	Tillgodose de närståendes basala behov Praktiskt och emotionellt stöd av personalen Uppföljning efter vårdtiden
Att kunna delta	Att få vara nära Att få delta i beslut

### Att bli informerad

Närstående till en döende vill att kommunikation med vårdpersonalen skall ske respektfullt och att informationen de får skall vara öppen och tillräckligt informativ för att de närstående

ska få förståelse. Rak information hjälpte de anhöriga att acceptera det stundande dödsfallet. Bristande information och ovisshet skapar ett missnöje hos de närstående.

### **Rak men känsligt förmedlad information ger förståelse**

Som närstående till en plötsligt svårt sjuk och döende patient kan kommunikationen med vårdgivarna uppfattas som det viktigaste av allt (McAdam et al, 2010). De önskar att informationen från vårdpersonal ska vara rak och ärlig (Engström et al, 2004; Lloyd-Williams et al, 2009; Ivarsson et al, 2008; Rejnö et al, 2013; Nelson et al, 2010) samtidigt som den ska vara känsligt förmedlad och ske med respekt för både patienten och dem själva (Lloyd-Williams et al, 2009; Nelson et al, 2010; Rejnö et al, 2013; Payne et al, 2006). De flesta närstående önskar att även om informationen de ges är tung eller negativ är det viktigt att kommunikationen är öppen och inte utelämnar viktiga fakta. Närstående upplever att de har många obesvarade frågor, så trots att beskedet är negativt eller osäkert från vårdgivaren så vill majoriteten närstående ta del av det (Lloyd-Williams et al, 2009; Engström et al, 2004; Nelson et al, 2010). Dock vill somliga närstående inte veta att döden är nära förestående, även om de vill ha rak information om patientens tillstånd (Rejnö et al, 2013). I en studie av Ivarsson et al (2008) upplevde de närstående att då de fick information via telefon var läkare och sjuksköterskor alldeles för positiva i sin framtoning och önskade att de kunde vara mer raka och ärliga i sin information om den sjukes tillstånd.

De närstående har ett behov av att informeras om den sjukes tillstånd, utan att detta är inlindat. De vill veta vilka vinster eller negativa konsekvenser varje beslut och insats kan skapa för att kunna ta beslut (Lloyd-Williams et al, 2009; Nelson et al, 2010). En speciell situation då närstående kände behov av ärlighet från vårdpersonalen var när de skulle besluta om de skulle stanna på vårdavdelningen eller ta sig hem för att vila. De ville känna sig säkra på att vårdpersonalen skulle råda dem att stanna om den sjuke kanske inte skulle överleva de närmsta timmarna eller natten (Rejnö et al, 2013). Att få rak information om den sjukes tillstånd hjälper den närstående att acceptera att döden är nära förestående och komma till insikt om att tillfrisknande och överlevnad inte längre är ett alternativ. De får då största möjliga tid och förberedelse att ta farväl och göra sig redo och i efterhand är det tack vare rak information och ärlighet under och efter döendeförloppet lättare för de närstående att acceptera varför inte fler eller andra insatser gjorts (Nelson et al, 2010; Fridh et al, 2008; Wisten et al, 2006; Rejnö et al, 2013)

En annan typ av information de närstående efterfrågar är förklaringar och förtydliganden. Som närstående kan det vara svårt att se sin partner, vän eller förälder på ett sätt som är ovant. Kanske har den sjuke öppna sår eller dislocerade frakturer som en följd av trauma. Ofta kan maskinerna och slangarna patienten är uppkopplad till vara mer skrämmande än sjukdomstillståndet i sig. Till exempel var det enligt några studier svårt att förstå hur mycket den sjukes kropp gjorde själv och vad maskinerna hjälpte till med när deras närstående låg på intensivvårdsavdelning. Då var det av största vikt att vårdpersonalen förklarade detta för de närstående (Lloyd-Williams et al, 2010; Nelson et al, 2009). Det är också jobbigt att se den närstående medvetlös eller förvirrad på ett sätt som är olikt det vanliga beteendet, precis som det kan vara svårt att se en närstående som varken låter konstigt eller är uppkopplad till någonting utan ser ut som sig själv, men är död. Ljud och rörelser som avviker från det normala är för närstående svårt att hantera och kan ta tid att bearbeta emotionellt (Engström et al, 2004; Rejnö et al, 2013; Fridh et al, 2008; Lloyd-Williams et al, 2009; Krywochunko et al, 2011). De närstående har behov att få det främmande och ovanliga förklarat för sig. Dels för att acceptera att det finns där, men också för att få möjlighet att inse att den närstående inte kommer leva länge till. I studien av Fridh et al (2008) berättar en närstående till en avliden att

genom att sjukvårdspersonalen förklarade vad alla skärmar visade och hur man skulle tolka dem kunde denne på ett nytt plan förstå och således acceptera att familjemedlemmen höll på att dö. Genom att själv se att hjärtfrekvensen och blodtrycket sakta dalade kunde den närstående förbereda sig och känna sig trygg i att veta vad som höll på att hända. En annan närstående i samma studie upplevde det motsatta. När en sjuksköterska kom in i rummet och stängde av alla skärmar trodde denne att sjuksköterskan stängde av de livsuppehållande åtgärderna. I själva verket hade modern varit död under en lång stund men ingen förklarade något och det upplevdes som fruktansvärt att inte få någon information om vad maskinerna gjorde eller visade (Fridh et al, 2008).

### **Anpassad information vid upprepade tillfällen**

Många närstående upplever att kommunikationen brister och att informationen är vag. Att befinna sig i en ovan och skrämmande situation väcker många frågor och tankar. De närstående vet ibland inte vad de ska fråga eller hur de ska formulera sig och vårdpersonalen i sin tur anpassar inte informationen till mottagaren utan använder sig av komplicerad medicinsk terminologi vilket leder till förvirring och frustration hos de närstående (Lind et al, 2012; Krywochunko et al, 2011; Nelson et al, 2010). Många närstående känner också att de inte minns mycket av den information de fått. Oavsett hur informationen givits, över telefon eller person till person, har det varit mycket svårt att ta in och bearbeta det som sagts och mycket faller bort (Ivarsson et al, 2008). Till stor del är det situationen i sig som gör att det är svårt att minnas. Traumat det innebär att en närstående plötsligt och oväntat avlider skapar ett kaos och det är svårt att hålla fokus och bearbeta information. Många minns inte informationen de fått i början av vårdtiden, somliga har hela minnesluckor. De betonar vikten av upprepning (Rejnö et al, 2013). En praktisk sak som rör tiden efter dödsfallet är att flera närstående saknade skriftlig information, så som till exempel ett dödsbevis, och visste inte var de skulle vända sig för att få tag i detta (Ivarsson et al, 2008)

### **Bristande information ger ovisshet**

Bland det värsta för närstående är att tvingas vänta och leva i ovisshet. Ibland kan väntan på information vara i många timmar och allt den närstående kan göra är att avvakta. Ibland kommer mycket information men den är olika från flera olika personal (Engström et al, 2004). En tid efter dödsfallet har många närstående fortfarande obesvarade frågor och tankar rörande vårdtiden och behandlingen. I en studie hade så många som 70 % av deltagarna efter vårdtiden kvarstående frågor rörande behandling eller det medicinska tillståndet (Radwany et al, 2009). I en annan studie presenterades de huvudsakliga kvarstående frågorna; om patienten hade ont sista tiden, vilket som var det sista ordet eller vad som var den slutgiltiga dödsorsaken (Merlevede et al, 2004). Brist på information är för närstående också nära relaterat till ett missnöje med vårdtiden. Att försöka få information om tillstånd och prognos men inte lyckas upplevs som påfrestande (Radwany et al, 2009; Payne et al, 2009)

### **Att se vårdpersonalens omvårdnadskompetens**

De närstående vill känna att vårdpersonalen har kompetens att lindra lidande och främja välbefinnande hos den sjuke närstående. De finner trygghet i vetskapen om att den döende och de själva inte lämnas ensamma. De närstående har behov av att känna sig trygga i vårdrelationen.

### **Vårdpersonalens förmåga att lindra lidande**

Det är viktigt för de närstående att känna att den sjuke inte lider. De vill veta att när döden är oundviklig är den i alla fall värdig och fridfull (Payne et al, 2009). Många närstående

uttryckte i studierna att de uppskattade mycket att den döende aldrig var ensam och att personalen gjorde vad de kunde för att undvika lidande (Fridh et al, 2008). De upplevde att det var först när den döende slapp lida och visades största hänsyn och värdighet som de själva led mindre (Nelson et al, 2010; Ivarsson et al, 2008). Även vid behandlingar uppskattar närstående att vårdpersonalen är närvarande. Det inger en känsla av trygghet att känna att den sjuke är under tillsyn och att vårdpersonalen också bryr sig om dem själva. Vårdpersonalens förmåga att kunna lugna och inge en känsla av trygghet betyder till och med mer än den fysiska omgivningen runt omkring (Fridh et al, 2008; Engström et al, 2004). Det är viktigt att vårdpersonalen visar respekt och värdighet och strävar efter att bibehålla integriteten hos den sjuke, trots att denne är medvetlös eller inte helt uppfattar sin omgivning. Att till exempel prata med patienten som att han eller hon vore vaken är viktigt för de närstående (Engström et al, 2004; Nelson et al, 2010).

### **Trygghet i vårdrelationen**

Det förtroende närstående har för vårdpersonalen upplevs också som en beroendesituation. I och med att vårdpersonalen jämfört med närstående har bäst kunskap och expertis oroar sig närstående för att om de kritiserar vården som bedrivs så kan vårdpersonalen överge dem och lämna dem i en situation där deras närstående sjuke inte får den hjälp den behöver (Krywochunko et al, 2011). De är också, sitt förtroende till trots, inte fullt övertygade om att kommunikationen vårdgivarna emellan sker på rätt sätt och är tillräcklig. De menar på att den förste som faller mellan stolarna vid bristande kommunikation är den sjuke och således är de beroende av att vårdpersonalen kan kommunicera väl (Nelson, 2010).

### **Att få stöd**

Att vara närstående till en döende person är för många en svår tid där de åsidosätter sina egna behov. Att vårdpersonal hjälper till med praktiska, andliga och emotionella behov är mycket uppskattat. Detta gäller både innan och efter att dödsfallet skett. Att finnas tillhands är ansett som ett bra stöd.

### **Tillgodose de närståendes basala behov**

Alla människor är olika, men att vara närstående till en döende person innebär för många att de upplever chock och genomgår en svår tid med ökad sårbarhet och mycket sorg. Känslor som ångest, rädsla och allmänt illabefinnande förekommer (Engström et al, 2004; McAdam et al, 2010). Patientens ålder, familjemedlemmars ålder samt kön kan komma att påverka i vilken grad som de närstående kommer att uppleva stress och press under sjukdomsperioden. Tillsammans med stöd från familj och vänner känner dock många närstående en relativt god förmåga att hantera situationen (McAdam et al, 2010).

Att vara närstående till en person som är mycket sjuk eller döende är påfrestande och det är lätt att den närstående åsidosätter sina egna behov, ibland känner personen varken trötthet eller hunger, andra gånger glömmes den närstående helt enkelt bort att äta och dricka. I en studie sade deltagare att de som närstående också kände en oro för andra närstående till den döende. De funderade på hur de mätte och hur de klarade av att hantera situationen (Engström et al, 2004). Även om den närstående känner av sina egna behov kan åsidosättandet av dessa bero på en rädsla av att inte våga lämna den sjukas sida i risk för att denne skulle försämrats eller avlida under den stunden (Engström et al, 2004; Rejnö et al, 2013). Under timmar av vaka är det vanligt att de närstående inte frågar vårdpersonalen om hjälp med sina egna behov, all deras energi och uppmärksamhet riktas till sin sjuka närstående. Där närstående av personalen har blivit erbjudna mat, en bekväm stol eller lite



avlastning har detta varit mycket uppskattat (Fridh et al, 2008). Det är viktigt att tillgodose familjens olika behov, både andliga, praktiska och emotionella behov (Nelson et al, 2010).

### **Praktiskt och emotionellt stöd av personalen**

Flera närstående beskriver en känsla av trygghet att veta att personalen finns tillgänglig för dem under tiden på sjukhus. Det kan vara svårt att hantera alla känslor på egen hand när den sjuke står i fokus. Att personalen finns tillgänglig handlar om allt från att vara ledsagande och spendera tid med den närstående eller något så praktiskt som att ge ett direktnummer till avdelningen att använda när som helst för att få information (Engström et al, 2004; Lloyd-Williams et al, 2009). De närstående uppskattar att vårdpersonalen försäkrar dem om att de inte är till besvär, och det har varit vårdpersonalen som tydligt har bjudit in de närstående till en vårdande relation. I en studie beskrevs hur de närstående uppmuntrades att vara närvarande hos den sjuke (Fridh et al, 2008). Vissa närstående vill själva bestämma vem de får stödet ifrån. En sjukhuspräst som kan räknas som stöd av vissa kan kännas kränkande för andra. Andra tycker inte att det spelar någon roll vem i personalen som finns till hands för att stötta. Det behöver inte heller vara samtal som är den viktigaste insatsen, utan bara att personalen finns i närheten, fysiskt (Engström et al, 2004). Det beskrivs som viktigt att omhändertagandet och stödet som personalen erbjuder är försiktigt, speciellt i den akuta situationen (Wisten et al, 2006).

Något annat som anses som mycket uppskattat av de närstående är avskilda möten tillsammans med vårdgivarna, där det finns utrymme för diskussion och frågor. Här kan frågetecken redas ut och detta underlättar den fortsatta kommunikationen mellan de olika parterna (Nelson et al, 2010). Familjer som inte deltog i kommunikationen som pågick mellan läkare-patienter eller enbart med läkare kom att ha en lägre grad av kommunikation med de sjuksköterskor som arbetat med patienten, vilket i förlängningen ledde till att de närstående fick spendera mindre tid än vad de önskade hos patienten (Lind et al, 2012).

I den stunden som döden inträffar är de närståendes behov av stöd också stort. De behöver någon att luta sig mot. Att vårdpersonalen fanns där för dem, i den utsträckning de behövdes, beskrevs av deltagare i en studie som mycket uppskattat (Fridh et al, 2008). Det upplevs som mycket viktig av en del närstående att de inte lämnas ensamma i direkt anslutning till dödsfallet (Wisten et al, 2006). I en studie av Fridh et al (2008) beskrev närstående att upplevelsen att vara närstående till en döende person associerades med ett behov av att känna samhörighet. Känslan kvarstod även efter att dödsfallet skett. Var det få, eller bara en närstående vakande så upplevde den/de närstående att samhörighet uppstod mellan dem, patienten och personalen. Detta beskrevs som positivt, men att den känslan ersattes av en känsla av att överges efter att döden inträffat, då den närstående blev ensam när personalen tog hand om den avlidne. Detta beskrevs som mycket jobbigt (Fridh et al, 2008). Det är viktigt att vårdpersonalen tar sig tid att prata med den som nyligen förlorat någon. Detta för att visa att det finns någon som fortfarande bryr sig om dem. Att lägga en arm om eller att ställa frågor som berör den närstående, t.ex. om det finns någon som möter upp hemma, betyder väldigt mycket (Lloyd-Williams et al, 2009).

I en kinesisk kvantitativ studie av Li et al, från 2002 har närstående som förlorat en sjuk närstående graderat 30 olika sjuksköterskeinsatser efter hur hjälpfulla dessa har upplevts i anslutning till dödsfallet. De som räknades som de mest hjälpsamma insatserna var att förse de närstående med skriftlig information om vad som händer praktiskt efter ett dödsfall, samt

att ges tillfälle att se den avlidnas kropp. Att som närstående erbjudas lugnande läkemedel och att avrådas från att se den avlidnas kropp räknas som minst hjälpfyllt. Studiens resultat visar att, oavsett kön, ålder och social status, har närstående som har förlorat en närstående plötsligt och oväntat oavsett deras sociala markörer samma behov (Li et al, 2002).

### **Uppföljning efter vårdtiden**

Återkommande i studierna är en önskan hos de närstående att få möjlighet att återkomma till avdelningen där deras närstående vårdats och dött, och att där ges tillfälle att prata med personalen (Engström et al, 2004; Fridh et al, 2008). Det uttrycks ett behov av att få prata om vad som skett (Nelson et al, 2010) För en del närstående var det viktigt att få en så tydlig bild av dödsituationen som möjligt (detta när man själv inte hade varit närvarande). De närstående ville få veta om deras sjuka närstående led, i princip alla deltagare i en studie av Wisten et al (2006) bekräftade hur viktigt det är med en förklaring av det medicinska som rör dödsfallet. Den närstående ville gärna ha kontakt med någon som var med när personen dog, men detta arrangerades sällan. Man angav också att det tog lång tid att få svar på obduktionen och att när de väl fick svar så var den full av forensisk information som var svår att förstå (Wisten et al, 2006).

Personalens frågor tiden efter att patienten avlidit är viktiga för de närstående. Det faktum att någon tar sig tid att fråga om hur man som närstående har det gör skillnad för förmågan att hantera sin situation (Nelson et al, 2010). Närstående säger att de vill veta att personalen inte har övergett dem (Lloyd-Williams et al, 2009). Det finns en efterfrågan av stödgrupper i efterförloppet. Att som närstående få prata med andra som har gått igenom liknande situationer ger stöd. Bara att få bekräftat att det finns andra människor i samma situation, att man som närstående inte är ensam, är både skönt och ger en viss lättnad (Engström et al, 2004). Författare tar i resultatet i sina studier upp det faktum att deltagarna, precis som vid flera andra studier som rör vård i livets slut, uttrycker en tacksamhet över att forskningsteamet lyssnat på dem och för att forskarna vill hjälpa andra i samma situation (Rawdany et al, 2009; Wisten et al, 2006).

### **Att kunna delta**

Närstående har ett behov av att delta i omvårdnaden av den sjuke, både praktiskt och när det kommer till att fatta beslut. Att inte få delta upplevs som frustrerande. De upplevde att de behövde vårdpersonalens stöd för att kunna delta i den omfattning de själva ville.

### **Att få vara nära**

Närstående har ett behov att få vara nära den sjuke och döende och det beror på flera olika faktorer. Dels vill de, när de förstår hur allvarlig situationen är och inser att tiden är begränsad, göra så mycket som möjligt av tiden som den sjuke har kvar i livet. Det upplevdes i studien av Fridh et al (2008) som mycket frustrerande att inte få vara nära utan istället behöva spendera tid i väntrummet när den närstående var döende. En annan orsak till att de närstående har ett behov av att få vara nära är att de känner att utöver sjukvårdspersonalens resurser, kunskap och insatser kan också de bidra med trygghet då de känner patienten bäst. De upplever att trots att patienten kanske inte är vid medvetande kan närvaron inge lugn och de känner att de har en roll i att beskydda och stötta den sjuke. I de studier där de närstående upplevde stöttning och uppmuntran från vårdpersonalen i att våga vara nära, röra vid och prata med patienten, kände de sig positivt inställda till vårdpersonalens uppmuntran, trots att det ibland kändes obehagligt att röra vid den döende (Engström et al, 2004; Fridh et al, 2008; Lind et al, 2012). Vidare känner också de närstående att även de kan bidra till omvårdnaden

för att försäkra sig om att deras närstående har det så bra som möjligt. Det kan handla om att sköta munhygien på den sjuke och hålla läpparna fuktade eller undvika trycksår genom att massera och flytta runt kuddar. De vill kunna bidra med information till vårdpersonalen om sådant de inte redan vet, till exempel om patientens personlighet eller preferenser kring hur kuddarna ska ligga (Engström et al, 2004).

Närstående har också ett behov av avskildhet, både för sig själva för att komma ifrån miljön eller kunna prata i telefon utan att andra hör (Engström et al, 2004; Fridh et al, 2008) men också tillsammans med patienten utan att andra patienter, närstående eller sjukvårdpersonal är i närheten (Lloyd-Williams et al, 2009; Fridh et al, 2008, Losa Iglesias et al, 2013; Payne et al, 2009)

### **Att få delta i beslut**

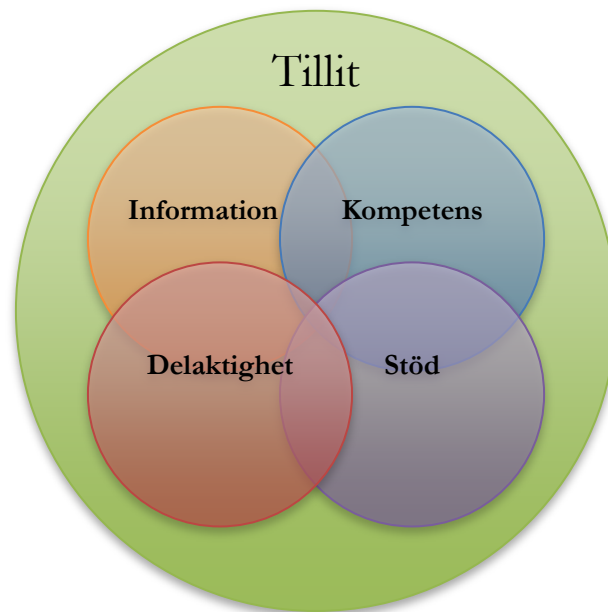
Närstående har ett behov av stöd när de ska fatta beslut. Det är viktigt för dem att inkluderas i beslutsfattandet och att känna att de har makt att fatta beslut rörande deras närstående. Det är nödvändigt för dem att veta att den sjuke tas om hand på rätt sätt och därför är en ständigt pågående kommunikation med vårdpersonalen viktig. De behöver både emotionellt och informativt stöd och det är viktigt att vårdpersonalen väntar in dem och att de görs redo att fatta beslut i den mån det är möjligt (Krywochunko et al, 2011; Lind et al, 2012).

Närstående som fått vara delaktiga i beslut gällande behandling eller beslut om livsuppehållande upplever en osäkerhet kring om de fattat rätt beslut och om de är skyldiga till något lidande för patienten men känner samtidigt att om besluten tagits genom god kommunikation med vårdpersonalen och tillräckligt med information utbyts kan ändå en viss tillfredsställelse upplevas och den närstående är nöjd med vårdtiden, trots de svåra besluten (Payne et al, 2009; Lind, 2012). I de fall då närstående inte fått ta några beslut utan vården plötsligt går från akut intensivvård till palliativ vård eller de närstående endast fått information om att livsuppehållande åtgärder avslutas utan att de tillfrågats först uppstår många negativa känslor. Studierna visar att de kände sig överrumplade och förnämade över att inte få delta och upplevde i efterhand skuldskänslor över att de inte hade gjort tillräckligt för sin närstående genom att inte ta plats och vara med och fatta beslut (Radwany et al, 2009; Lind et al, 2012). Ett annat problem som uppstår är när patienten först är vaken under vårdtiden och sedan blir medvetslös. Närstående upplever då att eftersom patienten varit vaken har all information gått dit och de närstående känner att mindre vikt har lagts på deras behov av information. När patienten sedan förlorar medvetandet är det svårt för närstående att stötta och skydda sin närstående då de inte upplever sig ha tillräcklig information om personens tillstånd och prognos (Lind et al, 2012).

### **Närståendes behov av tillit till vårdpersonalen**

De fyra teman som presenteras är inte klart särskilda utan har stor betydelse för varandra. Den klarast framträdande delen i närståendes behov är information – hur den ska ges, när den ska ges och vad den ska innehålla. Temat delaktighet verkar bottna i information. De närstående är i behov av information och förklaring för att kunna göras delaktiga. För att våga och orka vara delaktiga behöver de praktiskt och emotionellt stöd från personalen. För att rätt stöd ska ges utifrån vad den närstående är i behov av krävs information från vårdpersonalen om att stöd faktiskt finns att få. En del i stödet är att få lov att släppa taget och bli omhändertagen. För att kunna ta emot det stödet behövs att vårdpersonalen visar sin kompetens och att de vet vad de gör. De behöver visa att de kan ta hand om den döende och att patienten är i goda händer. Ett övergripande och ett grundläggande begrepp för de olika delarna i närståendes behov är tillit. Genom information, stöd, bevis på kompetens och möjlighet att delta kan

närstående känna tillit till vårdpersonalen och den situation de befinner sig i. Tillit kan också vara en förutsättning för att våga ta emot det stöd som erbjuds. Försök till att illustrera sambandet mellan information, kompetens, stöd och delaktighet och hur dessa påverkar samt är beroende av visas i figur 1



Figur 1

## Diskussion

### Metoddiskussion

I litteraturöversikten med syfte att ta reda på närståendes behov vid plötslig och oväntad död användes sexton artiklar. För att täcka området användes många sökord i kombinationer. Ett stort antal sökord och sökningar kan göra det svårt att se vilka sökord som ger vilket resultat. Därför har varje ord prövats enskilt för att kontrollera att sökordet ger resultat. Sökorden är samtliga synonymer till nyckelorden i syftet. Att exkludera ett ord skulle kunna komma att ge ett sämre sökresultat. Genom att undvika att exkludera för många artiklar i sökprocessen har en del tid lagts på att manuellt välja bort artiklar som fokuserar på ämnesområden och vårdformer som inte motsvarar syftet.

Trots att det finns ett stort utbud av artiklar rörande närståendes behov under palliativ vård, är utbudet mer bristfälligt när det kommer till palliativ vård i samband med det plötsliga insjuknandet och döendet. Få artiklar har exakt kunna svara till vårt syfte. Därför har vi valt att inte vara allt för snäva i vårt urval utan istället använt oss av artiklar, som trots "fel" huvudsyfte kunnat bidra till att besvara vårt syfte. En av artiklarna (Li et al, 2002) är äldre än 10 år, vilket kan ses som en svaghet. Vi valde ändå att använda oss av den då den bidrog med intressant material som stämde överens med resten av resultatet. Att syftet var tydligt formulerat gjorde sökprocessen lättare, trots det begränsade antalet fungerande artiklar. Enligt Graneheim et al (2004) är det komplexiteten på problemområdet som skall avgöra hur stort utbud på vetenskapliga studier som behövs för att kunna garantera litteraturöversiktens

trovärdighet. Vi anser att antalet studier som använts i denna litteraturöversikt varit tillräckligt för att täcka problemområdet, och ser antalet artiklar som en styrka i denna litteraturöversikt.

Att artiklarna kommer från olika länder skapar trovärdighet till resultatet och att detta i sin tur kan vara applicerbart på flera länder. Femton av våra sexton artiklar är baserade på den västerländska vården. Dock styrker studien från Kina resultatet från de övriga så tydligt att vi anser att resultatet skulle kunna vara applicerbart på fler länder än de som bedriver den västerländska vården. Graneheim et al (2004) menar att för att göra resultatet i en studie överförbart krävs en presentation och analys av deltagare, deras sammanhang, hur data samlats in av författarna och hur materialet bearbetats. Analystabell och presentation av tillvägagångssättet under skrivprocessen skapar en överblick och överförbarhet till åtminstone den västerländska vården. Att inte kunna presentera ett resultat som vi vet är applicerbart på de flesta delar av världen får ses som en svaghet i studien men den kinesiska kvantitativa studien ger oss åtminstone en indikation på möjligheten.

### **Etiska ställningstaganden**

Etiska överväganden har gjorts under dataanalysen. Vi har utöver att tydliggöra vilka etiska överväganden författarna redovisat haft en konstant diskussion av materialet under vår skrivprocess för att försäkra oss om att vi uppfattar texterna på samma sätt och inte förvanskar resultaten i de artiklar vi tagit del av. Endast en av studierna är kvantitativ, de andra är kvalitativa och återger intervjumaterial. Att läsa citat innebär en viss risk för missförstånd och feltolkning, framförallt när man bara får del av utvalda fragment av intervjumaterialet. Detta kräver att författarna som utformat studien använt sig av korrekta och noggranna metoder för att tolka sitt material. Detta för att läsaren får materialet rättvist behandlat och redovisat. Av denna anledning har ett konstant kritiskt förhållningssätt varit nödvändigt för att inte förvanska det deltagarna sagt när texten skall skrivas om och skrivas in i en ny text.

### **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att närstående till plötsligt insjuknade och döende personer har behov av information, stöd, kompetent personal och möjlighet till deltagande. Behoven kan skilja sig något åt på individnivå och vård i livets slutskede kan se olika ut beroende på vårdinstans, men gemensamt för alla närstående är att det finns specifika behov som behöver tillgodoses med hjälp av vårdpersonalen. Begreppen som framträtt som subteman i resultatet går att koppla till vår bakgrund och de omvårdnadsbegrepp vi valt att presentera; delaktighet, kommunikation och stöd. Vi anade att de begrepp som bearbetades i bakgrunden skulle framkomma i analysarbetet. Vi hade dock inte förutsett att begreppet ”tillit” skulle framträda och enligt oss verka ha så stor betydelse för de närstående. Tilliten innefattar de övriga temana: information, kompetens, praktiskt stöd och delaktighet. Tillit definieras av Dinç & Gastmans (2011) litteraturöversikt som en process som behöver tid, engagemang och trygghet för att uppstå. Tillit karaktäriseras som en attityd hos en person som innebär att lita på någon eller något. Vikten av tillit mellan vårdare och patient är studerat och forskat på men desto mindre studier finns gällande enbart tillit i relationen mellan vårdpersonal och närstående. Sellman (2007) bekräftar tillitens beroende av andra faktorer och kopplar tätt ihop begreppet med tro, hopp, tilltro och förtröstan. Dessa studier bekräftar vår nya teori om tillitens betydelse för och samverkan med de behov som närstående har vid plötslig och oväntad död. De ger oss också en indikation på hur skört tillit är och vikten av att se och tillgodose alla olika behov.

Resultatet tyder på att närståendes behov är allmängiltiga och ser likadana ut oavsett om patienten dör på en akutvårdsavdelning, en intensivvårdsavdelning eller utanför sjukhuset.

Den kvantitativa studien indikerar att närstående har liknande behov av insatser oavsett sociala markörer (Li et al, 2002). Kvalitativa studier säger dock att det föreligger skillnader i hur vi reagerar vid förlust av närstående. Patientens ålder, familjemedlemmars ålder samt kön kan komma att påverka i vilken grad som de närstående kommer att uppleva stress och press under sjukdomsperioden (McAdam et al, 2010). Även om behoven hos närstående är lika varandra och att liknande insatser efterfrågas, så reagerar närstående olika på individnivå vilket betyder att omvårdnadsinsatserna bör anpassas utefter detta. Familjefokuserad omvårdnad syftar som nämnts i bakgrunden (Benzein et al, 2008; Benzein et al, 2009; Bjørneheim Hynne, 2003) till att utgå från familjens interna och externa resurser. Genom att se varje familjemedlems individuella behov och resurser samt anpassa omvårdnaden efter detta kan man undvika att de närståendes behov negligeras.

### **Implikationer för omvårdnad**

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterska (2005) anges att sjuksköterskan ska ha en förmåga att kommunicera respektfullt, informera med hänsyn till tidpunkt och innehåll, försäkra sig om att de närstående förstått informationen, ge stöd för att möjliggöra delaktighet, samt uppmärksamma de som kanske inte uttrycker behov men ändå har dem. Resultatet av denna litteraturöversikt visar att behoven de närstående har vid plötslig och oväntad död går att koppla till sjuksköterskans uppgifter.

#### ***Närståendes behov av information***

Närstående har ett behov av tydlig information som skall förmedlas med ödmjukhet och respekt för den döende och den närstående. Även om informationen är svår eller negativ vill de flesta ändå få reda på allt, inklusive att döden är nära förestående. Många närstående upplever att det är just informationsdelen som är den huvudsakliga faktorn som brister i omvårdnaden. Orsaken till detta är svår att utröna utifrån endast närståendes berättelser. Vår teori är att det kan ha att göra med att vårdpersonalen inte frågar de närstående vad de vet sedan innan och vad de faktiskt vill veta, det vill säga hur stor insikt i vården de vill ha. Vårdpersonalen utvärderar kanske inte heller vad de närstående faktiskt uppfattat och kommer ihåg av informationen de mottagit. Att utgå från den närstående och anpassa sig efter dennes förmåga och behov kan liknas vid den patientcentrerade undervisningen vilken är en del i sjuksköterskans arbete. Andershed (2006) beskriver att just information och kommunikation är grunden till att göra de närstående delaktiga. Det är särskilt viktigt för närstående till svårt sjuka med god kommunikation och att som vårdpersonal vara uppmärksam på kvaliteten på kommunikationen och informationen möjliggör för detta behov att tillgodoses. För att som sjuksköterska kunna förmedla information utifrån mottagarens behov krävs en dialog och ett fortlöpande informationsutbyte mellan de båda parterna. Först då kan information om den döendes tillstånd och prognos ges på ett utifrån mottagaren tillräckligt sätt. Att de närstående har svårigheter att minnas relevant information behöver inte vara ett tecken på att den har förmedlats på fel sätt eller att avsändaren inte har gjort sitt bästa för att göra sig förstådd. Det kan handla om att situationen skapar svårigheter att ta till sig och minnas. Att flera gånger upprepa informationen kan vara en strategi för att undvika att information faller bort.

#### ***Närståendes behov av kompetent personal***

Att närstående har ett behov av att se att personalen är kompetent och verkar trygg i sin yrkesroll är föga förvånande. Detta blir speciellt intressant i relation till dagens sjukvård där det råder en brist på sjuksköterskor och att de som finns att tillgå ofta saknar specialistkompetens. Aiken, Sloane, Bruyneel et al (2014) diskuterar den potentiella risken med brist på tillräckligt kompetent personal på intensivvårdsavdelningar och att konsekvensen av detta kan bli otillräcklig kvalitet på omvårdnaden. Med tanke på den utsatta situation patient och närstående befinner sig i vid plötslig och oväntad död borde det vara självklart

att personalen är kompetent nog att förmedla den trygghet som de närstående saknar. Som Santamäki Fischer et al (2009) beskriver i bakgrunden bygger förtroende och trygghet på att vårdpersonalen utstrålar lugn och ger adekvat information, vilket styrker teorin om hur mycket närstående påverkas av just personalens synliga kompetens i mötet med dem själva och patienten. Aiken et al (2014) redovisar också konsekvenserna av överarbetande sjuksköterskor och att mortaliteten hos patienterna ökar vid för hög arbetsbelastning. Att ha tillräckligt med tid för att kunna bedriva den praktiska omvårdnad som krävs för den döende patienten och att vara trygg nog i sin roll som sjuksköterska för att kunna förmedla detta till de andra i rummet är högst relevant.

#### *Närståendes behov av praktiskt stöd*

Resultatet visar på behov av både praktiskt och emotionellt stöd. Av vårdpersonalen skall erbjudande om stöd och stöttning ges de närstående. De närstående vill själva få bestämma t.ex. när det är dags att åka hem eller gå ifrån och utifrån hur de väljer att agera skall personalen erbjuda det stöd som behövs. En stor del av resultatet rörande stöd handlar om hur vårdpersonalen agerar efter att dödsfallet inträffat. Kanske fokuseras omvårdnaden i allt för hög grad enbart på patienten och i efterförloppet på patientens kropp. Att den som fortsätter leva får sina behov tillgodosedda anser vi bör vara prioriterat för att förebygga ohälsa som ett resultat av förlust och sorg. Rent praktiskt verkar ett behov av att få återvända till vårdmiljön och sammanfatta vårdtiden vara någonting som de närstående uttrycker ett behov av. Enligt Nationellt vårdprogram för palliativ vård (2012) klarar de flesta närstående av sin sorgeprocess med det nätverk de har omkring sig. Dock menar det att alla vårdenheter som vårdat en nu avliden person bör erbjuda någon form av uppföljning och efterlevandesamtal som en del i den palliativa vård som givits den döende och dess närstående. Att erjudas återbesök efter en närståendes dödsfall är någonting vi inte hört talas om någon annanstans än inom palliativa enheter.

#### *Närståendes behov av delaktighet*

Att få möjlighet att delta visade sig handla om både rent praktiska insatser samt att få vara med och delta i beslutsprocesser. Resultatet visar att vårdpersonalen har en mycket viktig roll när det gäller närståendes fysiska närhet till den döende samt till dennes avlidna kropp. Som personal bör vi förklara, erbjuda och uppmuntra till kontakt. Inom sjukvården är döden ofta ett förekommande inslag, men i många människors liv är det någonting skrämmande och ovanligt. Även om en anhörig vill komma nära kan det finnas hinder i form av rädsla, okunskap och liknande. Vårdpersonal med mer kunskap och tidigare erfarenhet kan verka som en bro mellan den sjuke och deras närstående. Kanske skall vården av allvarligt sjuka och döende innehålla en strävan efter att låta dessa mötas mot slutet av deras relation. Som Kjellström (2012) anger är möjligheterna till närståendes delaktighet beroende av att två personer möts. Delaktighet är alltså inget som kan uppnås på egen hand.

#### **Övriga reflektioner**

Vi tror att generellt när det gäller närståendes behov skall vi som sjuksköterskor vara försiktiga med att anta och tro för mycket. Vi utgår ofta omedvetet från oss själva, och att vara helt neutral i mötet med andra människor tror vi är omöjligt. Genom att istället utgå från den som omvårdnaden faktiskt skall anpassas efter, till exempel genom att fråga hur delaktiga de vill vara, vara lyhörd inför situationer och uttryck samt skapa möjligheter kan vi ge de närstående en större makt över situationen. Vi kan också genom detta stärka dem i sin roll för att de ska våga ställa krav och be om hjälp. Vi anser att det inte bör finnas ett standardiserat tillvägagångssätt i omvårdnaden av närstående utan detta skall anpassas efter situation och individ.

### **Slutsats**

Att tillgodose närståendes behov vid plötslig och oväntad död är en komplex uppgift för vårdpersonal att arbeta med. Det är viktigt att de olika behoven beaktas. Om någon del förbises skapas inte den helhet som krävs för att tillit ska uppnås. Bristen på tillit i sin tur försvårar för de närståendes behov att fullt ut bli tillgodosedda vilket illustreras i figur 1. Tillitens betydelse för närståendes behov och sjuksköterskans arbete med att tillgodose dessa är av intresse för eventuell framtida forskning.



## Referenser

\* = Artikel i resultatet

Aiken, L. H., Sloane, D. N., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., Diomidous, M., Kinnunen, J., Kózka, M., Lesaffre, E., McHugh, M. D., Moreno-Casbas, M. T., Rafferty, A-M., Schwendimann, R., Scott, P. A., Tishelman, C., van Achterberg, T., & Sermeus, W. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet*, 2014(02), 1-7. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62631-8

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of clinical nursing*, 15(9), 1158-1169. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x

Baggens, C., Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 202-234). Lund: Studentlitteratur

Beck-Friis, B & Strang, P. (2008). Bota, lindra, trösta. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.). *Palliativ Medicin*. (s.13-15). Stockholm: Liber

Bee, P:E., Barnes, P. and Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*, 18(10), 1379-93. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 68-87). Lund: Studentlitteratur

Benzein, E., Johansson, P., Frenzen., & Saveman, B-I (2008). Nurses attitudes towards families importance in nursin care - a random sampley survey. *Journal of Family Nursing*, (14)2, 162-180. doi: 10.1177/1074840708317058

Bjørneheim Hynne, A. (2003). Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. I M. Korkevoold & K. Strømsnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*, (s.180-189). Stockholm: Liber

Broom, A., Kirby., E, Good., P,Wootton., J., & Adams, J. (2014). The troubles telling: Managing Communication About the End of life. *Qualitative Health Research*, 24(2), 151-162. doi: 10.1177/1049732313519709

Bülöw, P., Persson Thunqvist, D & Sandén, I. (2012) Delaktighet i och genom samtal inom vård, omsorg och socialt arbete. I P. Bülöw., D. Persson & I.Sandén (Red.). *Delaktighetens praktik* (s. 7-15). Malmö: Gleerups Utbildning AB

- Dinç, L., & Gastman, C. (2012). Trust and trustworthiness in nursing: an argument-based literature review. *Nursing Inquiry*, 19(3), 223-237. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00582.x
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of palliative medicine* 9(4), 912-21. doi:10.1089/jpm.2006.9.912
- Eldh A.C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A.K. Edberg., & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (s. 46-62). Lund: Studentlitteratur
- \*Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2004(20), 299-308. doi: 10.1016/j.iccn.2004.05.009
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (s.133 - s.143). Lund: Studentlitteratur
- \*Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2008). Close relatives' experiences of caring of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2009(25), 111-119. doi: 10.1016/j.iccn.2008.11.002
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hudson, P. L., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19-25. doi: 10.1089/109662104322737214
- \*Ivarsson, B., Larsson, S., Johansson, P., Lührs, C., & Sjöberg, T. (2008). From hope and expectation to unexpected death after cardiac surgery. *Critical Care Nursing*, 24(4), 242-250. doi: 10.1016/j.iccn.2008.02.002
- Kirkevold, M. (2003). Familjens ställning i omvårdnaden. I M. Korkevold & K. Strømsnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*, (s.49-68). Stockholm: Liber
- Kjellström, S. (2012) Delaktighetens etik och ansvar för delaktighet. I P. Bülov., D. Persson & I.Sandén (Red.), *Delaktighetens praktik* (s. 31-39). Malmö: Gleerups Utbildning AB
- \*Kryworuchko, J., Stacey, D., Peterson, W. E., Heyland, D. K., & Graham, I. D. (2011). A qualitative study of family involvement in decisions about life support in the intensive care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(36), 36-46. doi: 10.1177/1049909111414176
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2006). Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities. *Brain Injury*, 20(7), 714-716. doi: 10.1080/02699050600744244
- \*Li, S. P., Chan, C. W. H., & Lee, D. T. F. (2002). Helpfulness of nursing actions to suddenly bereaved family members in an accident and emergency setting in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 170-180. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02359.x

- \*Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G., & Hevrøy, O. (2012). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nursing Ethics*, 20(1), 61-71. doi: 10.1177/0969733012448969
- \*Lloyd-Williams, M., Morton, J., & Peters, S. (2009). The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(4), 659-664. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013
- \*Losa Iglesias, M. E., Pascual, C., & Becerro de Bengoa Vallejo, R. (2013). Obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients in intensive care units. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 32(2), 99-106. doi: 10.1097/DCC.0b013e3182808429
- \*McAdam, J. L., Dracup, K. A., White, D. B., Fontaine, D. K., & Puntillo, K. A. (2010). Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Medicine*, 38(4), 1078-1085. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181cf6d94
- \*Merlevede, E., Spooren, D., Hendrick, H., Portzky, G., Buylaert, W., Jannes, C., Calle, P., Van Staey, M., De Rock, C., Smeesters, L., Michem, N., & Heeringen, K. (2004). Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, 61(3), 341-348. doi: 10.1016/j.resuscitation.2004.01.024
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 120-128, doi: 10.1007/s00520-003-0569-y
- \*Nelson, J. E., Puntillo, K. A., Pronovost, P. J., Walker, A. S., McAdam, J. L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 38(3), 808-818. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181c5887c
- Nyström, N. (2003). *Möten på en akutmottagning - om effektivitetens vårdkultur*. Lund: Studentlitteratur
- \*Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experience and preferences of patients and families. *Palliative Medicine*, 24(2), 146-153. doi: 10.1177/0269216309350252
- \*Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H., & Jahangiri, S. (2009). End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(5), 376-383. doi: 10.1177/1049909109338515
- \*Rejnö, Å., Berg, L., & Danielson, E. (2012). Ethical problems: In the face of sudden and unexpected death. *Nursing Ethics* 19(5), 642-653. doi: 10.1177/0969733011412099
- \*Rejnö, Å., Danielson, E., & Berg, L. (2013). Next of kin's experiences of sudden and unexpected death from stroke - a study of narratives. *BMC Nursing*, 12(13), 1-9. doi: 10.1186/1472-6955-12-13

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan

Santamäki Fischer, R & Dalhqvist, V. (2009). Tröst och trygghet, I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (s.116-133). Lund: Studentlitteratur

Sellman, D. (2007). Trusting patients, trusting nurses. *Nursing philosophy*, 8(1), 28-36. doi: 10.1111/j.1466-769X.2007.00294.x

SFS 1982:763. *Hälso- och Sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOSFS 2005:12. *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Kommittén för vård i livets slutskede.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterska*. Hämtad: 2014-02-10. [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen

White, B. D., & Curtis, J. R. (2006). Establishing an evidence base for physician-family communication and shared decision making in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(9), 2500-2501. doi: 10.1097/01.CCM.0000230241.17151.E8

\*Wisten, A., & Zingmark, K. (2007). Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death - A qualitative study. *Resuscitation*, 74(1), 68-74. doi: 10.1016/j.resuscitation.2006.11.014

World Health Organization. (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: World Health Organization

Zande, M., Baart, A., & Vosman, F. (2014). Ethical sensitivity in practice: finding tacit moral knowing. *Journal of Advanced Nursing*, 70(1), 68-76. doi: 10.1111/jan.12154

# Bilaga 1 - Sökningar

**Tabell 2 - Primärsökning**

Datum, databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Antal valda artiklar	Valda artiklar
Pubmed 27/1 - 2014	(family OR relative OR next of kin OR spouse) AND (palliative care OR terminal care OR end of life care) AND (sudden illness OR trauma, OR unexpected death OR sudden death OR catastrophic illness OR critical illness OR terminally ill)	Publicerade senaste 5 år, English language	548	29	4	Losa Iglesias et al, 2013; Kryworuchko et al, 2011; Lind et al, 2012; Radawany et al, 2009
Scopus 27/1 - 2014	(family OR relative OR next of kin OR spouse) AND (palliative care OR terminal care OR end of life care) AND (sudden illness OR trauma, OR unexpected death OR sudden death OR catastrophic illness OR critical illness OR terminally ill)		7	3	1 Föreslagen av Scopus	Lloyd-Williams et al, 2009
Scopus 27/1 - 2014	(family OR relative OR next of kin OR spouse) AND (sudden illness OR trauma, OR unexpected death OR sudden death OR catastrophic illness OR critical illness OR terminally ill)		17	5	3	Rejnö et al, 2012 Rejnö et al, 2013 Ivarsson et al, 2008
Cinahl 4/2 - 2014	Family AND dying AND acute	Peer rev 10 år	79	4	1	McAdam et al, 2010

**Tabell 3 - Sekundärsökning**

Källa, datum	Valda artiklar
Rejnö et al, 2013 4/2 - 2014	Payne et al, 2010 Li et al, 2002 Fridh et al, 2008
Regionala cancercentrum i samverkan 5/2 - 2014	Engström et al, 2004 Nelson et al, 2010
Wisten et al, 2006 4/2 - 2014	Merlevede et al, 2004
Scopus (föreslagen)	Wisten et al, 2007

## Bilaga 2 - Artikelöversikt

Tabell 4

Allmänt	Titel	Syfte	Metod	Resultat
<p><b>Författare:</b> Engström et al.  <b>År:</b> 2004  <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit</b></p>	<p>Syftet är att ta reda på närståendes upplevelser när en kritiskt dålig närstående vårdas på en IVA, och hur deras behov kan tillgodoses.</p>	<p>Sju närstående till tidigare vårdade patienter (varav en patient avled) intervjuades narrativt. De deltagande valdes ut från fyra olika IVA.</p>	<p>De närstående upplevde det som fruktansvärt att se sin partner trasig, sjuk och uppkopplad till massa sladdar, med mycket oro och funderingar. Det viktigaste för dem var att vara nära den sjuke men hade förtroende till personalen att sköta de basala hygienbehoven och liknande.</p>
<p><b>Författare:</b> Fridh et al.  <b>Årtal:</b> 2008  <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU</b></p>	<p>Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av vård och av den fysiska miljön när en närstående dör på en IVA-avdelning.</p>	<p>17 närstående till patienter som dött på en IVA intervjuades. Intervjuerna skedde mellan 2-6 månader efter dödsfallet. Intervjuerna tog mellan 30-60 minuter. Man hade en narrativ utgångspunkt med öppna frågor.</p>	<p>De flesta deltagarna upplevde en chock när deras närstående blev inskriven på IVA. Informationen som gavs uppgavs vara bra. När man hade kort tid kvar med sin närstående upplevdes det som mycket jobbigt att behöva vänta utanför vid olika tillfällen. Uppföljning efter dödsfallet uppskattades.</p>
<p><b>Författare:</b> Ivarsson et al.  <b>År:</b> 2008  <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>From hope and expectation to unexpected death after cardiac surgery</b></p>	<p>Målet med denna studie var att beskriva behov av kommunikation, information och omvårdnad hos närstående till patienter som dött under eller efter hjärtoperation.</p>	<p>Data samlades in via semi-strukturerade intervjuer och denna analyserades sedan med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Gemensamt hos närstående är en önskan om tydlighet i information som ges innan och efter operation. Närstående tycker att de och patienten behandlats väl av personalen vad det gäller omvårdnaden. En önskan om kontinuitet i personalstyrkan uttrycktes.</p>
<p><b>Författare:</b> Kryworunchko et al.  <b>År:</b> 2011  <b>Land:</b> Canada</p>	<p><b>A qualitative study of family involvement in decisions about life support in the intensive care unit.</b></p>	<p>Syftet är att utreda närståendes och vårdgivares erfarenheter av att närstående deltar i beslut rörande livsuppehållande insatser på IVA.</p>	<p>Sex närstående och nio vårdgivare på en intensivvårdsavdelning intervjuades utifrån en critical incidentteknik.</p>	<p>De närstående upplevde inte sig vara delaktiga i beslutsfattande kring att starta livsuppehållande åtgärder. Familjemedlemmar kan inte vara fullt delaktiga i beslut om inte vårdgivarna identifierar beslutsfattandet och synliggör övriga barriärer för familjeengagemang.</p>
<p><b>Författare:</b> Li et al.  <b>År:</b> 2002  <b>Land:</b> Kina</p>	<p><b>Helpfulness of nursing actions to suddenly bereaved family</b></p>	<p>Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskeinsatser till närstående som varit med om ett plötsligt och oväntat dödsfall på en akutavdelning i</p>	<p>En kvantitativ studie som bestod av två delar - ett frågeformulär med 33 sjuksköterskeinsatser som skulle graderas, samt ett dokument där deltagarna</p>	<p>I en tabell redovisades resultatet av rankingen. Att få skriftlig information om vad som sker efter ett dödsfall och att ges möjlighet att se kroppen</p>

	<b>members in an accident and emergency setting in Hong Kong</b>	Hongkong och att se hur hjälpfulla dessa insatser varit.	kunde kommentera eller vidare förklara åsikter om sjuksköterskeinsatser (både de som var med i listan eller inte). 76 personer deltog.	av den avlidne rankades allra högst. Lågst rankades erbjudande om lugnande medicin till den friska närstående samt avrådan om att se kroppen efter till exempel en olycka.
<b>Författare:</b> Lind et al <b>År:</b> 2012 <b>Land:</b> Norge	<b>Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients</b>	Syftet med artikeln var att titta närmare på i vilken utsträckning och på vilket sätt som familjemedlemmar till initialt vakna och kompetenta patienter - som några snabbt försämras och dör - på intensivvårdsavdelningar kan delta i informations och beslutsfattnings-processer vad det gäller avslutande eller fortsatt behandling.	Studien är en del av en större kvalitativ undersökning rörande beslutsprocesser på IVA. En hermeneutisk utgångspunkt användes.	Familjerna såg sitt deltagande som väldigt viktigt för patienten och upplevde sin roll som stöttande och "försvarande" patienten genom sjukdoms och beslutsfattnings-processen.  Eftersom deltagarnas närstående först var vakna patienter, upplevde deltagarna att deras egna behov förbisågs av personalen, vilket fick etiska aspekter då deras förmåga att stötta och hjälpa patienten försämrades.
<b>Författare:</b> Lloyd-Williams et al <b>År:</b> 2009 <b>Land:</b> Storbritannien	<b>The end of life care experience of relatives of brain-dead intensive care patients</b>	Syftet är att beskriva de närståendes (till hjärndöda patienter på IVA) behov av palliativa insatser under denna påfrestande period.	En av författarna intervjuade deltagarna. 30 närstående deltog (22 procent av de tillfrågade) och intervjuades 6 månader efter att deras närstående dött. Författarna vänder sig av Grounded theory.	De flesta var nöjda med vården och omvårdnaden deras närstående fått, flera upplevde att det fanns problem i kommunikationen rörande deras närståendes död. Dom upplevde ett fint praktiskt bemötande, men ingen vikt lades vid känslomässiga behov relaterade till deras närståendes bortgång.
<b>Författare:</b> Losa Iglesias et al. <b>År:</b> 2013 <b>Land:</b> Spanien	<b>Obstacles and helpful behaviors in providing end-of-life care to dying patients in intensive care units</b>	Syftet är att identifiera vårdgivares tankar om underlättande och hindrande strategier för närstående vid palliativ vård på intensivvårdsavdelningar.	Sjuksköterskor på två sjukhus med intensivvårdsavdelningar fick besvara frågeformulär.	Sjuksköterskorna värderar högst att ge närstående utrymme med lugn och värdighet kring patienten, för en god palliativ vård. De största hindren är när läkarna undviker de närstående, när den döende fysiskt lider samt när familjen vägrar acceptera en dålig prognos.
<b>Författare:</b> McAdam et al. <b>År:</b> 2010 <b>Land:</b> USA	<b>Symptom experiences of family members if intensive care unit patients at high risk of dying</b>	Syftet är att förstå de psykiska och fysiska upplevelsorna hos närstående patienter på intensivvårdsavdelningar samt ta reda på riskfaktorer relaterade till dessa symptom. Också förmåga till coping hos dessa undersöktes.	74 närstående till patienter med hög risk att dö, som vårdats och eventuellt avlidit på en intensivvårdsavdelning på ett sjukhus fick fylla i ett frågeformulär om demografisk information, fysiska och psykiska upplevelser samt hur väl de uppfattat information de fått av vårdgivare under vårdtiden och kvaliteten på denna.	Närstående löper en signifikant risk att drabbas av PTSD-symptom och upplever traumatisk stress. Ängslan och depression är vanligt precis som trötthet, ledsamhet, rädsla, matleda och allmänt dåligt välbefinnande. Förmåga till coping var bra till mycket bra. Den närståendes relation till

				patienten samt patientens demografiska situation påverkade resultatet.
<b>Författare:</b> Merlevede et al. <b>År:</b> 2004 <b>Land:</b> Belgien	<b>Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death</b>	Syftet med denna studie var att slå fast upplevelser, behov och sorgereaktioner hos närstående som förlorat en närstående och sätta dessa i relation till dödsorsaken. Dessa närstående hade förlorat en sjuk närstående i ett plötsligt och oväntat dödsfall.	Kvantitativ forskning med kvalitativ ansats. Intervjuer gjordes med deltagarna i deras hem av en psykologi-student och en sjuksköterska från en akutmottagningsavdelning. I slutet av intervjun fick deltagarna fylla i ett formulär rörande deras upplevelse av akutmottagningsinsatser.	Ett stort antal av de närstående upplever att de har obesvarade frågor rörande dödsfallet två månader efter att det skett.
<b>Författare:</b> Nelson et al. <b>År:</b> 2010 <b>Land:</b> USA	<b>In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit</b>	Såväl patienter som närstående har behov av palliativ vård när den ene vårdas palliativt på en intensivvårdsavdelning men man vet lite om vad hur de, snarare än vårdgivarna, definierar god kvalitet på den palliativa vården. Syftet är att ta reda på detta.	Fokusgrupper med överlevande patienter från tre olika IVA, närstående till överlevande patienter samt närstående till avlidna patienter. Deltagarna skulle definiera kvaliteten på IVA-vården utöver medicinska eller kirurgiska insatser, alltså omvårdningsinsatser.	De viktigaste faktorerna för god kvalitet på IVA-vården var: kommunikation från vårdgivarna om patientens tillstånd, behandling och prognos; patientfokuserat medicinskt beslutsfattande; personalens omhändertagande för patientens komfort, värdighet, integritet och människovärde; samt omhändertagande av familjen.
<b>Författare:</b> Payne et al <b>År:</b> 2010 <b>Land:</b> England	<b>End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experience and preferences of patients and families</b>	Syftet med studien var att identifiera patienters och närståendes upplevelse av stroke samt deras uppfattning om hur vården i livets slutskede skulle se ut och att försöka identifiera hinder samt förutsättningar för att förbättra omvårdningen för denna grupp.	Deltagarna valdes ut med stickprov från vuxna patienter som drabbats av akut stroke samt närstående till dessa. Datan avkodades och analyserades med hjälp av Grounded theory.	Alla patienter och de flesta familjemedlemmar hade något att säga om kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen. Vikten av tydlig information betonades. Delaktighet i beslutsfattande om återupplivning var en fråga som närstående tog upp, de undrade hur dessa beslut togs i och med att de fick vara med och besluta. Eget rum var viktigt.
<b>Författare:</b> Radwany et al. <b>År:</b> 2009 <b>Land:</b> USA	<b>End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context.</b>	Syftet är att få en bättre förståelse kring närståendes upplevelser och emotionella bördor gällande beslutsfattande om vård livets slutskede med hjälp av palliativ care consult services (PCCS) .	En exploratorisk studie som utförts med hjälp av kvalitativ metod till följd av undersökningsområdets natur. Grounded Theory användes för att analysera det transkriberade materialet och utifrån det bygga en teoretisk modell. Studien genomfördes på ett sjukhus med 23 närstående vars familjemedlem eller närstående avlidit på en intensivvårdsavdelning.	Majoriteten av de närstående hade fortfarande obesvarade frågor och kände ett typ av förakt gentemot vårdgivarna och vården. Dessa känslor kom främst från de närstående som hade negativa upplevelser. Behovet av kommunikation med vårdgivarna var utmärkande i alla faser av IVA vården.



<p><b>Författare:</b> Rejnö et al. <b>År:</b> 2012 <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Ethical problems: In the face of sudden and unexpected death</b></p>	<p>Syftet med studien är att beskriva hur personal på strokeenheter hanterar etiska svårigheter kring vården av patienter som drabbats av plötslig och oväntad död på grund av stroke.</p>	<p>Kvalitativ studie där datainsamlingen bestod av fokusgruppsintervjuer med totalt 19 läkare, sjuksköterskor och undersköterskor från strokeenheter, som själva upplevt etiskt svåra situationer vid död som en direkt konsekvens av stroke. Datan analyserades med "analytical induction"</p>	<p>Vid kritiska tillstånd krävs att närstående fick information, som ska vara tydlig och upprepas. Detta för att stärka närståendes roll. När tillståndet hos den döende förändras krävs tydliga beslut, för samtliga parter skull. När osäkerhet råder behöver närstående stöd från vårdpersonal.</p>
<p><b>Författare:</b> Rejnö et al. <b>År:</b> 2013 <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Next of kin's experiences of sudden and unexpected death - a study of narratives</b></p>	<p>Syftet med studien är att belysa upplevelsen hos närstående när en sjuk närstående dör plötsligt och oväntat av stroke.</p>	<p>12 närstående deltog. Intervjuerna bestod av deltagarnas egna berättelser, det vill säga en narrativ insamlingsmetod samt analys.</p>	<p>Även om chock var den första upplevelsen övergick känslan tidigt till rädsla för att den sjuke skulle hamna i ett vegetativt tillstånd - döden kunde ses som en mildare utgång. Det var svårt att uppfatta tid och egna behov sattes åt sidan. Många närstående hade också svårt att ta till sig information och förstå den, samt minnas händelser under vårdförloppet.</p>
<p><b>Författare:</b> Wisten et al. <b>År:</b> 2007 <b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death - A qualitative study</b></p>	<p>Syftet med studien var att belysa vilket stöd som upplevts och vilka behov som kan finnas hos föräldrar som förlorat sitt barn i plötsligt hjärtdöd.</p>	<p>28 föräldrar deltog och data samlades in med hjälp av intervjuer. Dessa transkriberades ordagrant och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Man fann att viktigt i första fasen efter dödsfallet var att föräldern inte lämnades ensam. De flesta föräldrar upplevde generellt för lite stöd för att hantera förlusten på bästa sätt. Föräldrarna önskade olika stödåtgärder för sina olika behov vilka delades upp i 4 kategorier: Bevis, Rekonstruktion, Förståelse och Känslighet.</p>