

# Upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut – En litteraturöversikt

FÖRFATTARE:	Kristina Edwardson
PROGRAM/KURS:	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM 5250, Examensarbete i omvårdnad  HT 2010
OMFATTNING:	15 högskolepoäng
HANDLEDARE:	Marie Holmberg
EXAMINATOR:	Monica Moene

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut.
Titel (engelsk):	The experience of having a family-member who is receiving end of life care.
Arbetets art:	Självständigt arbete.
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 HP, OM 5250, Examensarbete på grundnivå.
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng.
Sidantal:	15 sidor.
Författare:	Kristina Edwardson.
Handledare:	Marie Holmberg.
Examinator:	Monica Moene.

---

## **SAMMANFATTNING**

Syftet med följande litteraturgranskning var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut samt att beskriva behovet av stöd som sjuksköterskan kan tillhandahålla. De begrepp som arbetet utgår ifrån är hopp, hopplöshet, sorg, hantering av sorg, behov av information och kommunikation samt stöd från sjuksköterskan. I bakgrunden beskrivs dessa begrepp och resultatet behandlar aktuell forskning inom området. Litteratursökningen genomfördes i databasen CINAHL och de sökord som användes var family members, grief, bereavement, palliative care, nursing, families, dying patients, end of life care, family, qualitative och bereaved family members. Analysmetoden som valts syftar till att granska litteraturen förutsättningslöst och efter detta finna gemensamma hållpunkter. Efter granskning av artiklar kunde fyra huvudteman urskiljas; värdefulla upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut, problematiska upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut, kommunikation samt närståendes behov av stöd. Utifrån dessa huvudteman har subteman skapats. Resultatet visar på de känslor och upplevelser närstående går igenom samt hur sorg kan hanteras. Stöd från familj, vänner och vårdpersonal visade sig vara betydelsefullt. De artiklar som använts representerar syftet med arbetet bra och möjligheten att urskilja teman i dessa artiklar var god. De upplevelser som framkommit i denna litteraturgranskning är verklighet för vissa närstående och känslorna som upplevs förändras efter hand. Denna litteraturgranskning kan fungera som ett kunskapsunderlag för både närstående och sjuksköterskor.

# INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
NÄRSTÅENDE	1
HOPP OCH HOPPLÖSHET	2
SORG	3
HANTERING AV SORG	3
STÖD FRÅN SJUKSKÖTERSKAN	4
BEHOV AV INFORMATION OCH KOMMUNIKATION	4
SYFTE	5
METOD	5
LITTERATURSÖKNING	5
DATAANALYS	7
LITTERATURGRANSKNING	7
RESULTAT	8
VÄRDEFULLA UPPLEVELSER AV ATT VARA NÄRSTÅENDE	8
Att dela den sista tiden	8
Relationen förstärks	8
Döden som en befrielse	9
PROBLEMATISKA UPPLVELSER AV ATT VARA NÄRSTÅENDE	9
Att bevittna lidande	9
Konflikter inom familjen	9
Oro över familjemedlemmen	10

KOMMUNIKATION	10
Kommunikation med vårdpersonal	10
Lyhördhet	11
NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD	11
Närståendes behov av stöd från sjuksköterskan	11
Närståendes behov av stöd från familj och vänner	12
DISKUSSION	12
METODDISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION	13
IMPLIKATIONER	15
REFERENSER	16
BILAGOR	18
BILAGA 1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING	18

## INLEDNING

Närstående till döende familjemedlemmar befinner sig i en svår situation där de behöver vara ett stöd samtidigt som oro inför framtiden och sorgen för att förlora familjemedlemmen gör sig påmind. Närstående går igenom mycket känslor och upplevelserna ser olika ut för olika människor. Till sjuksköterskans uppgifter hör förutom vård till patienten även omvårdnad och stöd till närstående. För att på ett bra sätt kunna tillhandahålla stöd krävs insikt i hur närstående upplever en familjemedlems sista tid i livet samt insikt i sorgprocessen.

## BAKGRUND

### PALLIATIV VÅRD

Innebörden av palliativ vård är att denna typ av vård fokuserar på att vara lindrande och alltså inte kurativ, det vill säga botande. Palliativ vård tillämpas vid livets slut då det inte finns möjligheter att tillfriskna (1). Inom palliativ vårdfilosofi fokuseras det på att så långt som möjligt underlätta för patienten genom att lindra lidande och motverka smärta. Patienten ska kunna uppleva livskvalitet och känna hopp (2). På följande sätt definierar WHO palliativ vård;

*”Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.”* (3).

Palliativ vård är starkt fokuserad på ett familjeperspektiv där de närstående betyder mycket för vården. De närstående behöver hjälp med att hantera de känslor som uppkommer i samband med familjemedlemmens sjukdom och bortgång, både under patientens sjukdomstid och efter, i form av stöd under sorgarbetet (3). Begreppet palliativ vård härstammar från den moderna hospice rörelsen vars idéer till stor del grundades av sjuksköterskan C. Saunders. Saunders (4, 5) myntade begreppet ”total pain” som syftar till människans komplexitet där smärta är sammansatt av fysiska, känslomässiga, sociala och andliga delar. Kübler-Ross (6), har betytt mycket för synsättet på vården till döende patienter. Hon har påverkat hospice rörelsen och palliativa vårdprogram samt utvecklat kommunikationen om vård i livets slut, både bland sjukvårdpersonal och mellan personal, patienter och familjer. Genom hennes arbete har den nutida palliativa vårdfilosofin växt fram och grunden lagts till att se till patientens och familjens upplevelser av situationen.

### NÄRSTÅENDE

I Svensk Sjuksköterskeförenings etiska kod för sjuksköterskor definieras familjen som en grupp människor som binds samman genetiskt, känslomässigt eller lagligt (7). Familjen kan alltså kännetecknas av känslan av samhörighet, den emotionella relationen

och då definieras utifrån individerna och inte samhällets synsätt på vad som är en familj (8). Närstående uppger att förståelsen för de förändrade villkoren för samvaron med den döende familjemedlemmen framkallar stor smärta. Känslan av att familjemedlemmen inte längre går att kommunicera med på samma sätt som förut samt insikten av att han/hon mår sämre och blir allt bräckligare är svår. Närstående kan känna förpliktelse att se till att familjemedlemmen har det bra, men detta behöver inte vara förkroppsligat med någonting negativt utan kan vara ett uttryck för omtanke och ömhet. Viljan att ta hand om sin familjemedlem och se till att han/hon har det så bra som möjligt gör att närstående kan ha svårt att överlämna omsorgen till vårdpersonal. En ömsesidig respekt och tilltro är viktig. Frekvensen av möten med den döende familjemedlemmen kan framkalla stress hos den närstående. Känslan av att vårdpersonalen anser att besöken är enstaka och korta kan väcka skuld känslor. Enstaka besök kan exempelvis bero på geografiskt avstånd men även på att de närstående känner att de känslomässigt har tagit avsked av sin familjemedlem (9).

Det finns en stor oro för framtiden och att leva utan sin hustru/man samt en oro över det egna psykologiska tillståndet. Det kan vara smärtsamt att minnas tiden med sin närstående och på grund av detta kan förnekande av situationen som ensamstående förekomma. Förvirring, känslomässig ostabilitet, oförmåga till avslappning och känslomässig överkänslighet kan upplevas. Längtan efter sin partner och en vilja att återförenas påvisar tomrummet som uppkommit i den närståendes liv. En idealisering av den bortgångne partnern kan förekomma och även en oförmåga att se sig själv tillsammans med en annan partner. Ilska är en annan känsla som kan uppkomma i samband med en partners död. Ilskan kan vara riktad både mot andra människor och mot den egna personen och kan bestå av en känsla av orättvishet och en avundsjuka gentemot andra par. Ilskan kan även bero på att man uppfattar kommentarer från andra människor angående exempelvis råd om återhämtning och om att gå vidare med livet som okänsliga. Ånger över att inte ha tagit hand om sin partner på ett tillräckligt bra sätt och skuld över en känslomässig förbättring hos sig själv kan upplevas. Förlorad energi, en ofrivillighet att röra sig utanför hemmet, trötthet, ointresse och känslor av ensamhet, sorgsenhet och tomhet kan även förekomma (10).

## HOPP OCH HOPPLÖSHET

Hopp är ett mångfacetterat begrepp som kan innehålla känslor som frid, mod, styrka och självförtroende. Innebörden av att känna hopp kan även vara att ha en optimistisk känsla inför framtiden. Förmågan att kunna uppbåda en optimistisk känsla kan vara energikrävande men att vårda sociala kontakter och vara tacksam för dem kan hjälpa. Hopp spelar en viktig roll när det kommer till att finna kraft att gå igenom svåra situationer. Det är viktigt att finna en balans och även att se saker utifrån ett nytt perspektiv och finna ett nytt syfte med livet. Hopp beskrivs som en kraft att kunna handskas med att ha förlorat en livskamrat, att återfå sitt självförtroende och att kunna vårda sina sociala kontakter däribland att ha en fungerande relation med sin familj. Även relationer med grannar, vänner, vårdpersonal och husdjur har en positiv påverkan på förmågan att känna hopp (11). Förmågan att vårda relationer och ta hand om andra

människor kan generera en känsla av hopp, men även att motta tröst kan vara viktigt för att känna mod och hopp. Lidande i en svår situation kan förändras till något positivt i mötet med en annan människa som ger tröst och lyssnar. Genom att kunna dela sina tankar och sin rädsla med en annan människa kan en tro på framtiden och en känsla av hopp återfås (12).

Faktorer som kan försvåra hopp kan bland annat vara känslan av ensamhet och även oro över den egna hälsan. När närstående har vårdat en familjemedlem under en längre tid kan den egna hälsan bli lidande. Även den stora påfrestningen av förlusten kan framkalla hälsoproblem som extrem trötthet, sömnsvårigheter, ångest, infektioner och depression (11). Att förlora hopp eller att känna hopplöshet kan ha ett samband med känslan av att framtiden är oviss och att självförtroende och identitet har förändrats och till viss del förlorats (13).

## SORG

Sorgeprocessen kan ibland starta vid insikten om att ens partner snart kommer att dö. Känslor som ilska och förtvivlan kan uppstå och partners förestående död kan även framkalla hopplöshet och uppgivenhet inför situationen. När känslan av sorg infinner sig kan relationer förändras. Tiden innan döden kan vara en intim och kärleksfull tid då förhållandet stärks och djupnar, men kan även vara präglad av svårigheter att dela känslor. Rädsla inför akuta situationer och rädsla inför partners bortgång och eventuell smärta vid dödstillfället kan medföra känslor som hjälplöshet och ensamhet. Ensamhet kan kännas som mest påtaglig vid tankar på avsaknaden av att ha någon att dela tankar med och även detta kan skapa rädsla. Genom att fokusera alla krafter på att ta hand om den sjuka, kan sorgen hållas på avstånd. Närstående kan känna att de talar för sin partner och att de är tvungna att ta svåra beslut angående vården, exempelvis gällande behandlingar. Detta kan vara centralt i tankarna långt efter partners död och de närstående kan brottas med tankar som exempelvis om rätt beslut tagits. Sorgen över att ens partner närmar sig livets slut och ovissheten om den resterande tiden tillsammans kan göra tankar på framtiden svåra (14).

## HANTERING AV SORG

Positiva tillstånd i samband med sorg kan vara acceptans och framtidsorienterade känslor. Närstående kan känna lättnad och stolthet över hur de har hjälpt och tagit hand om sin partner. Medvetenhet över det egna återhämtandet och känslan av att vara fri från vårdandets roll är även det ett positivt tillstånd. Positiva känslor kan även vara uppskattning över människorna i ens omgivning som hjälper till och ger stöd. Närstående kan trots sorgen ha en positiv syn på framtiden där de kan känna iver över att finna en ny mening med livet och en önskan att genom sina erfarenheter hjälpa andra som befinner sig i liknande situationer (10).

Hantering av sorg kan vara undvikande av sorgen, distansering från sorgen, att uttrycka sina känslor, att söka stöd, att vårda banden till sin döda partner och att återuppbygga livet. Ett sätt att hantera sorgen kan vara att undvika den. Genom att exempelvis

fokusera på arbete eller fritidssysslor, kan påminnelser om partnern undvikas. Sorgen kan även hanteras genom att inte träffa andra människor som eventuellt börjar prata om ens partner och genom att undvika situationer som påminner om partnern. Distansering från sorgen är även ett uttryck för hantering. Genom att fortsätta som vanligt med livet, att umgås med andra, att anta en slags munterhet och att inte oro sig över småsaker kan sorgen hanteras (10). Vid hantering av sorg kan det hjälpa att i så stor utsträckning som det är möjligt leva livet som vanligt och ha fortsatta rutiner i vardagen (14).

Kommunikation och förmåga till att gråta kan fungera som strategier för att hantera sorg. Genom att tala om sin döda partner och sina känslor i samband med dödsfallet och den nuvarande situationen kan sorgen hanteras. Genom att gråta, ensam eller i närvaro av någon annan, kan sorgen släppas ut. Känslomässigt och socialt stöd från exempelvis familj, vänner, sjukvårdspersonal och andra människor som förlorat sin partner, kan vara ett sätt att hantera sorgen på. Att vårda minnen av den döda partnern, att ha inre konversationer med henne/honom, att fullfölja önskningar som den avlidna hade och att besöka graven kan vara sätt att hantera sorgen på. Återuppbyggnad av livet kan vara en hanteringsstrategi. Genom att begrunda sin situation och försöka acceptera partners död och sitt eget fortsatta liv, kan sorgen hanteras (10).

## STÖD FRÅN SJUKSKÖTERSKAN

I arbetet som sjuksköterska ingår det att utöver att vårda patienter även uppmärksamma närståendes behov (2). Stöd från sjuksköterskan kan innebära att tillhandahålla information om vården. Även information om hur sjuk familjemedlemmen är och om döden är nära förestående är viktig för närstående för att på så sätt ha möjlighet till mental förberedelse. Möjligheter att fråga om saker rörande sjukdomen och förloppet och att kunna tala om förändringar i tillståndet hos den sjuke, är behov som närstående har. Genom att kunna dela detta med vårdpersonalen kan en gemenskap samt en känsla av stöd uppstå (9). Sjuksköterskan kan ge stöd till närstående genom att tala med dem om den svåra situationen de befinner sig i. Det är viktigt att sjuksköterskan försöker förstå närståendes sorg. Uppföljning av hur närstående mår efter dödsfallet, både direkt och senare, är något som sjuksköterskan kan genomföra som en stödåtgärd. Närstående har då möjlighet att tala om sin familjemedlem med någon som har varit med under den sista tiden (2).

## BEHOV AV INFORMATION OCH KOMMUNIKATION

Tillhandahållandet av information från sjukvårdspersonal till närstående till patienter i livets slut är av stor vikt. När närstående tar hand om exempelvis en familjemedlem eller vän finns det ovisshet gällande vård och sjukdomsförlopp och genom att få adekvat information om detta kan situationen underlättas. Behov av generell sjukdomsinformation, behov av specifik sjukdomsinformation samt att det individuella informationsbehovet blir uppmärksammat är exempel på närståendes behov angående information. Lyhördhet från sjukvårdspersonalens sida för hur information framförs är även viktigt. Det finns en osäkerhet när det gäller exempelvis olika behandlingsalternativ och sjukdomsorsaker som skapar svårigheter för närstående.



Närstående saknar ibland en kommunikation med sjukvårdspersonalen angående detta. Det finns även ett behov av specifik sjukdomsinformation angående familjemedlemmens prognos hos de närstående (15).

Närstående kan själva enkelt ta reda på information angående sjukdomar genom exempelvis internet och det är då viktigt att sjukvårdspersonal kommunicerar med de närstående och förklarar och hjälper till att tolka informationen. Det är viktigt att betrakta närstående som individer som har olika informationsbehov och som vill veta olika mycket angående bland annat sjukdomsförloppet. På vilket sätt sjukvårdspersonalen kommunicerar med de närstående och vilken information som ges är en avvägning som måste göras med tanke på individualitet. Informationsbehovet hos närstående kan även förändras över tid och någon som tidigare ville vara ständigt uppdaterad kanske inte vill ha speciellt mycket information vid ett annat tillfälle. Lyhörddhet från sjukvårdspersonalens sida angående hur informationen framförs är viktigt. Det kan vara förödande för närståendes välbefinnande att bli bemötta med brist på empati, lyhörddhet och förståelse. Närstående kan även uppleva att sjukvårdspersonalen uppträder som ”väktare” av information, det vill säga att de väljer vad de berättar för närstående respektive patient och att detta kan medföra en splittring. Det kan vara så att närstående får mer information än patienten och detta kan göra att den närstående känner ansvar över vad som ska för berättas för familjemedlemmen och detta framkallar stress. Den närstående kan då känna sig isolerad från sin familjemedlem och rädslor och oro som egentligen skulle ha delats får ensam bäras av den närstående (15).

## SYFTE

Syftet med denna litteraturgranskning var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut samt att beskriva behovet av stöd som sjuksköterskan kan tillhandahålla.

## METOD

### LITTERATURSÖKNING

Sökningen av litteratur gjordes i databasen CINAHL. Sökningar utfördes även i databasen PubMed. Den senare är mer medicinskt inriktad och då litteraturgranskningen som gjorts är inriktad på omvårdnadsbegrepp, visade det sig att de artiklar som hittades i CINAHL var mer passande för syftet. Begränsningar som gjordes var att endast de artiklar som var peer reviewed och research articles granskades. Vidare granskades enbart artiklar som var skrivna på engelska respektive svenska. Artiklar som handlade om barn och ungdomar uteslöts. Detta gjordes på grund av att upplevelserna av att förlora ett barn jämfört med en äldre människa ser olika ut. Litteratursökningen gjordes mellan 27/9 och 23/11 2010. De sökord som användes var family members, grief, bereavement, palliative care, nursing, families, dying patients, end of life care, family, qualitative och bereaved family members. Bland träffarna på dessa sökord granskades artiklarnas titlar samt de abstracts som var av relevans för syftet, i de fall abstract

saknades granskades början av artikeln. Beslut angående relevans för litteraturgranskningens syfte fattades efter detta. Nio artiklar har använts i resultatet. Sökningen gjordes vid ett tillfälle med sökordet qualitative. Förutom detta gjordes inga val angående artiklarnas metod men de artiklar som visade sig mest lämpliga relaterat till syftet var främst gjorda utifrån kvalitativa metoder. Två av de valda artiklarna var både kvalitativa och kvantitativa och de resterande sju, kvalitativa. Bland de i resultatet använda artiklarna var tre från USA, två från Kanada, två från Sverige och två från Storbritannien. I sökningstabellen nedan visas de artiklar som använts i resultatet.

Databas	Datum	Sökord	Träffar	Urval
Cinahl	100927	Nursing AND families AND dying patients	57	Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care  Genom en länk till artikeln ovan hittades: Management of relatives of patients who are dying
Cinahl	100927	Family members AND palliative care	231	Family members' perceived needs for bereavement follow-up
Cinahl	101015	End of life care AND bereavement AND family	46	Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes. What makes the difference?  Views of relatives, carers and staff on end of life pathways
Cinahl	101123	Family members AND grief AND bereavement	36	Family and friends provide most social support for the bereaved
Cinahl	101123	Bereaved family members AND qualitative	21	Into the abyss of someone else's dying: The voice of the end of life caregiver

				<p>End of life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced <i>the</i> loss of a terminal-phase cancer patient</p> <p>The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer</p>
--	--	--	--	---

Tabell 1

## DATAANALYS

De valda artiklarna lästes först igenom förbehållslöst. Efter detta lästes artiklarna igenom ett flertal gånger och jämfördes utifrån likheter och skillnader. Vid en analys av kvalitativa artiklar eftersöks gemensamma teman som sedan beskrivs (16). Vissa återkommande teman i artiklarna kunde vid granskningen skönjas. Efterhand upptäcktes innebörder av artiklarnas teman som i litteraturgranskningen bildade nya teman.

## LITTERATURGRANSKNING

Efter granskning av utvalda artiklar framkom fyra huvudteman; värdefulla upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut, problematiska upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut, kommunikation samt närståendes behov av stöd. Utifrån dessa huvudteman har subteman utkristalliserats. På följande sida visas en översikt över teman och subteman.

Figur 1

TEMA	Värdefulla upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut	Problematiska upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut	Kommunikation	Närståendes behov av stöd
SUBTEMA	Att dela den sista tiden  Relationen förstärks  Döden som en befrielse	Att bevittna lidandet  Konflikter inom familjen  Oro över familjemedlemmen	Kommunikation med vårdpersonal  Lyhördhet	Närståendes behov av stöd från sjuksköterskan  Närståendes behov av stöd från familj och vänner

## RESULTAT

Resultatet beskrivs utifrån teman och subteman, se figur 1.

### VÄRDEFULLA UPPELVELSER AV ATT VARA NÄRSTÅENDE

#### Att dela den sista tiden

Genom att ha vårdat sin familjemedlem, följt sjukdomsförloppet och försökt möta de behov som familjemedlemmen har, upplever närstående att de har gjort vad de kunnat och känner sig inte skuldmedvetna rörande vården och att exempelvis inte ha funnits till hands. Närstående upplever att de genom att ha funnits där för sin familjemedlem i livets sista tid, har varit betydelsefulla och detta genererar en känsla av att ha gjort allt som kunnats. Avsaknad av skuld kan underlätta sorgearbetet. Känslan av att ha gjort allt som var möjligt påverkar sorgprocessen på ett positivt sätt och gör det lättare att hantera sorgen (17, 18). Möjligheten att få dela den sista tiden tillsammans kan upplevas som en förmån och att vårda sin familjemedlem som en viktig uppgift (19). Närstående som tagit hand om sin döende familjemedlem uppger även att detta kan skapa en stor självtillit och en känsla av styrka (17).

#### Relationen förstärks

Relationen mellan den närstående och den döende familjemedlemmen kan bli starkare under livets sista tid. Vid vetskapen om att tiden tillsammans börjar ta slut kan relationen djupna och minnen av denna tid kan hjälpa den närstående att hantera sorgen (17). Genom att umgås och fortsätta med vardagen tillsammans i den mån det är möjligt, kan relationen stärkas och ens liv tillsammans uppskattas (18). Närstående

beskriver en lycka i att tala med sin familjemedlem om minnen och livet som levts tillsammans, detta kan vara meningsfullt och skapa känslor av närhet och glädje. Fysisk närhet uppges av närstående som viktigt. Att ha möjligheten att exempelvis sova tillsammans kan vara väldigt betydelsefullt. Om familjemedlemmen vårdas på sjukhus kan det kännas bra att ha en säng i rummet så att man kan vara nära varandra även under natten (19).

#### Döden som en befrielse

Genom att ha varit nära sin familjemedlem under sjukdomens gång och sett alla de svårigheter som genomlidits, kan döden komma som en befrielse. Den närstående upplever att familjemedlemmen äntligen får vila och slipper smärta och lidande. Att se hur sjukdomen påverkar den sjuke både fysiskt och psykiskt kan vara mycket svårt. Genom att se hur mycket av sina förmågor familjemedlemmen förlorat under sjukdomsförloppet och hur mycket han/hon lider, kan hanteringen av döden och även sorgen underlättas. Närstående beskriver att genom att ha sett de olika stadierna i sjukdomen totalt oförskönat, kan det vara lättare att acceptera döden och känna att det är skönt för den sjuke att slippa ifrån lidandet. Att inse att döden är nära och att vara förberedd på detta kan underlätta sorgearbetet och närstående kan ha lättare för att uttrycka sin sorg (17). Närstående kan genom att vårda sin familjemedlem märka när förmågor försämras och försvinner och på så sätt vara till viss del förberedd på att döden är nära förestående. Detta kan starta sorgearbetet och underlätta den fortsatta sorgprocessen efter det att döden har inträffat (18).

#### PROBLEMATISKA UPPLEVELSER AV ATT VARA NÄRSTÅENDE

##### Att bevittna lidandet

Närstående beskriver en sorg i att bevittna hur svårt ens familjemedlem har det och hur mycket han/hon lider. Närstående som vårdar sin familjemedlem i hemmet eller spenderar mycket tid med den sjuke, ser all smärta och uppfattar hur familjemedlemmen försämras. Att inse att familjemedlemmen är döende kan underlätta sorgearbetet, men det kan vara mycket smärtsamt att se förloppet. Det kan vara svårt för den närstående att ha en helhetsbild av sin familjemedlem i slutet, det som märks är smärtorna och lidandet (17). Att bevittna familjemedlemmens fysiska förfall som exempelvis viktnedgång, sväljningssvårigheter och oförmåga att gå på toaletten själv, kan skapa ångest. Närstående beskriver att de vill bevara sin familjemedlems värdighet och hur plågsamt det är att vara tvungen att exempelvis hjälpa till vid toalettbesök när de vet att familjemedlemmen känner sig förödmjukad av detta (19).

##### Konflikter inom familjen

Närstående beskriver att det kan uppkomma konflikter inom familjen vid vårdandet av en döende familjemedlem. När en närstående spenderar mest tid med den döende familjemedlemmen kan det bli så att han/hon tar de flesta besluten angående vården. Närstående som inte har varit speciellt involverade i vården eller som inte har tagit hand

om den sjuke, kan vara missnöjd med besluten vilket kan skapa konflikter. Detta försvårar sorgeprocessen och förhindrar ömsesidigt stöd i sorgen (17). När en närstående har varit den som oftast varit hos den döende familjemedlemmen kan det vara betydelsefullt med erkännande och uppskattning från övriga familjemedlemmar. Om detta uteblir kan den närstående känna sig ensam i sorgen vilket kan försvåra bearbetningen av dödsfallet och sorgeprocessen (18).

### Oro över familjemedlemmen

Kroppsliga förändringar som ökad svaghet hos familjemedlemmen kan skapa rädsla hos den närstående. Närstående som tar hand om en familjemedlem i hemmet kan känna oro och ångslan över förmågan att ge rätt vård samt att orka med det tunga arbete som det innebär att vårda en döende människa (19). Att vårda en familjemedlem påverkar närstående både fysiskt och psykiskt och kan framkalla utmattning och bekymmer över att orken ska ta slut. Tröttheten och slutkördheten kan ha en långvarig negativ inverkan på sorgeprocessen efter familjemedlemmens död (18). Närstående beskriver en oro över exempelvis fallrisk och fall som kan leda till mer smärta samt den egna förmågan att kunna lyfta och hjälpa familjemedlemmen vid ett fall. Phillips & Reed (19) beskriver aspekter av att vårda en döende familjemedlem i hemmet där tre av deltagarna i studien uppger att deras familjemedlem avled som en direkt orsak av ett fall. Stress över familjemedlemmens förändrade beteende som exempelvis förvirring eller olika psykiska förändringar som ökad aggressivitet på grund av medicinering påverkar närstående negativt. Närstående som har beskrivit aggressivitet hos familjemedlemmen har svåra minnen av vårdtiden och slutet och detta försvårar sorgearbetet (18, 19).

## KOMMUNIKATION

### Kommunikation med vårdpersonal

För närstående är det av stor vikt att ha insikt i och erhålla information om familjemedlemmens sjukdom. Sjukdomens utveckling och dess karaktär är aspekter som för närstående är betydelsefulla att få upplysningar om från vårdpersonalen. Även information gällande olika behandlingsalternativ som exempelvis smärtstillande medicinering beskrivs som avgörande för tillfredställelsen av vården (20). Närstående beskriver att när kommunikationen med vårdpersonalen fungerar bra och tillräckligt med information ges för att möjliggöra beslut angående vården, skapar detta en känsla av trygghet. Närstående beskriver även betydelse av att veta att familjemedlemmen får tillräcklig information och så länge som det är möjligt utifrån det kan ta egna beslut. Detta kan under sorgeprocessen befria närstående från att känna skuld och ifrågasätta beslut de själva tagit (21). Brist på kommunikation mellan vårdpersonal som exempelvis sjuksköterska och undersköterska gällande familjemedlemmens vårdplan har en negativ inverkan på både patient och närstående. Närstående beskriver glapp i kommunikationen vid skiftbyte vilket kan skapa problematik när det kommer till bland annat medicinering. Detta skapar oro hos närstående som inte vet om familjemedlemmen erhåller adekvat omvårdnad (20).

## Lyhördhet

Närstående uppger vikten av att få begriplig information från vårdpersonal. Medicinska termer och det medicinska språk som vårdpersonal kommunicerar med kan vara svårt för patienter och närstående att förstå. När patienter och närstående har svårigheter med att förstå den information de får, kan detta försvåra för att fatta beslut gällande vård och behandling. Lyhördhet och känslighet när det kommer till kommunikation med och information från vårdpersonal är viktig för närstående (21). Närstående beskriver erfarenheter av att personal har gett information på ett sätt som varit opassande och påverkat familjemedlemmen negativt. Royak-Schaler et al. (21) utgår från närståendes syn på kommunikation med vårdpersonal under vård i livets slut där en kvinna beskriver att hennes döende man gav upp hoppet när han hade erhållit information om att han endast hade ett par veckor kvar att leva. Hon tyckte att det hade varit mer passande att ha avstått från att diskutera detta framför hennes man så att han skulle kunna känna hopp. Närstående beskriver att det är betydelsefullt med att vårdpersonalen visar empati och känslighet även efter familjemedlemmens död. Ytterligare beskriver närstående vikten av att familjemedlemmens ägodelar tas om hand och återlämnas till familjen. Jackson et al. (22) behandlar närståendes syn på vård i livets slut, där beskriver en kvinna att hennes mors ägodelar var borta och att vårdpersonalen bland annat inte kunde hitta hennes ringar. Detta skapade mycket stress och framkallade ytterligare sorg.

## NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD

### Närståendes behov av stöd från sjuksköterskan

Närstående upplever en lättnad när den vård familjemedlemmen får ges av personal som känner honom/henne och har insikt i sjukdomshistorien och sjukdomsbilden. Ytterligare beskrivs vikten av att bli igenkänd av den personal som vårdar familjemedlemmen. Stöd och tillräckligt med information från personalen kan bidra till närståendes förmåga till hantering av den svåra situation de befinner sig i och även hantering av sorg (23). Det är betydelsefullt med uppföljning efter förlusten av en familjemedlem. Det är viktigt att den person som gör förlustuppföljningen har förmåga och tålamod att lyssna till närståendes berättelse, känslor och tankar kring situationen. Förlustuppföljning kan exempelvis innebära telefonsamtal eller möte med närstående efter familjemedlemmens död. Närstående beskriver att det är att föredra att den person som de talar med känner familjen och familjemedlemmen och har insikt i dennes sjukdomsbild. Detta bidrar till en känsla av trygghet (24). Milberg et al. (24) behandlar närståendes behov av uppföljning efter en familjemedlems död, där beskriver en kvinna hur hon hade velat träffa de som vårdade hennes mor vid inträffandet av döden då hon själv inte hade kunnat vara där. Detta var något hon tänkte på efter dödsfallet och något som hade kunnat bidra till en känsla av trygghet, att få veta av någon som varit där hur hennes mor hade det under sina sista timmar.

## Närståendes behov av stöd från familj och vänner

Närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut behöver stöd från familj, släktingar och vänner. Det stöd som ofta behövs är hjälp med praktiska göromål samt psykologiskt och socialt stöd. Praktiskt stöd efter familjemedlemmens död kan exempelvis innebära hjälp med räkningar och beslut angående begravning. Det kan även handla om hjälp med att städa eller tömma den döda familjemedlemmens bostad. Psykologiskt och socialt stöd kan innebära möjligheten att tala med andra människor om situationen och sorgprocessen. Samtal med någon annan som har förlorat en familjemedlem kan vara lindrande och det kan upplevas som en lättnad att tala med någon som förstår utan att man behöver förklara (25).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Den här litteraturöversikten syftar på att beskriva upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut. De i resultatet granskade studierna bygger på kvalitativa metoder. Dessa metoder passade syftet då detta behandlar just upplevelser. Artiklarna som använts representerar syftet med arbetet bra men det hade varit positivt med ett något högre antal för att få en bredare inblick i närståendes upplevelser. Flera av studierna beskriver att det finns ett behov för mer forskning inom området och detta var något som uppmärksammades under litteratursökningen. Valet att söka artiklar i databasen CINAHL gjordes på grund av att denna databas är mer inriktad på omvårdnad än exempelvis PubMed och artiklarna som erhöles i CINAHL överensstämde bra med syftet.

Exkluderingen av artiklar som är äldre än femton år gjordes på grund av eftersträvan att erhålla en aktuell bild av tillgänglig forskning. Även exkludering av artiklar som handlar om upplevelser av att förlora ett barn gjordes på grund av att dessa upplevelser skiljer sig från de att förlora en vuxen familjemedlem. Till en början gjordes litteratursökningen med sökordet experience, men främst artiklar som behandlade upplevelser av att vara närstående till döende barn och ungdomar påträffades vid dessa sökningar. Både artiklar som beskriver närståendes upplevelser av att vårda en döende familjemedlem hemma och att familjemedlemmen vårdas på sjukhus eller sjukhem har använts i denna litteraturöversikt. Detta på grund av likheter i temana i artiklarna oavsett var familjemedlemmen vårdas. Samtliga artiklar som behandlats i resultatet är skrivna i västvärlden. Detta kan bero på att det i västvärlden finns ett mer utvecklat vårdssystem för äldre människor samt att de ekonomiska systemen i västvärlden har en större kapacitet för att satsa på forskning.

Möjligheten att urskilja teman i artiklarna var god och det fanns flera gemensamma faktorer som togs upp i de olika artiklarna. Grupperingen av de nya teman som beskrivs i resultatet anses avspegla de upplevelser som beskrivs.



## RESULTATDISKUSSION

Upplevelser av hopp visade sig i de i resultatet använda artiklarna som värdefulla erfarenheter av att vara närstående till en familjemedlem som vårdas i livets slut. Att känna hopp kan vara att känna styrka och självförtroende och genom att dela den sista tiden av familjemedlemmens liv tillsammans och ta hand om familjemedlemmen kan närstående uppleva detta (11, 17). Vidare uttrycker sig hopp som stöd från vårdpersonal, vänner och familj under sorgeprocessen (11, 12, 24, 25). Detta belyser vikten av att närstående har möjlighet att tillbringa denna tid tillsammans med sin familjemedlem och vårda relationen samt erhålla stöd från sociala kontakter och vårdpersonal. Hopp beskrivs även som att finna kraft att gå igenom svåra situationer (11). Genom att se hur svårt ens familjemedlem har det, hur mycket han/hon lider kan göra att döden kan kännas som en befrielse, insikten av att döden är nära förestående kan underlätta sorgearbetet och närstående kan känna tacksamhet för att familjemedlemmen inte behöver lida mer (17, 18).

Den fysiska och psykiska belastning det innebär att ta hand om sin döende familjemedlem kan framkalla hälsoproblem hos närstående och en känsla av hopplöshet kan upplevas (11). I resultatet visade det sig att stress och oro över att orka med samt trötthet och slutkördhet, kan skapa känslor av hopplöshet som kan ha en negativ inverkan på sorgeprocessen långt efter familjemedlemmens död (18, 19).

Förståelsen för att ens familjemedlem befinner sig i livets slut och snart kommer att dö skapar känslor av sorg. Det är smärtsamt att inse att ens familjemedlem snart kommer försvinna. Att se all smärta som familjemedlemmen genomliden är mycket svårt och tankar på de beslut som tagits gällande vård och behandlingar kan försvåra sorgeförloppet efter familjemedlemmens död. Tankar på framtiden och känslor av ensamhet och hopplöshet upplevs (14). I resultatet visade det sig att det kan vara viktigt med tanke på sorgeprocessen att inse att ens familjemedlem snart kommer att dö men insikten av detta skapar en stor sorg (19). Vidare visade det sig att även konflikter inom familjen kan framkalla sorg hos närstående. Ofta kan det vara så att en av de närstående tar mest ansvar gällande beslut om behandlingar och spenderar mest tid med den döende familjemedlemmen. Andra familjemedlemmar kan sedan vara missnöjda med beslut eller den vård som tillhandahölls, och konflikter i familjen uppkommer. Istället för att stödja varandra och sörja tillsammans, blir man ensam med sin sorg och detta kan försvåra sorgeprocessen (17, 18).

Information om familjemedlemmens sjukdom samt olika behandlingsalternativ är av stor betydelse för närstående. Det är viktigt att sjukvårdspersonal finns tillgängliga för att svara på frågor och hjälpa närstående att tolka sjukdomsinformation. Sjuksköterskan arbetar nära patienten och har den kunskap som krävs för att kunna förklara sjukdomsförlopp och patientens situation för närstående. Att ha en förståelse för närståendes behov av kommunikation samt att inneha färdigheter att kommunicera empatiskt och vara lyhörd för närståendes individuella informationsbehov är något som sjuksköterskan bör vara insatt i. Exempel på detta kan vara att tala med närstående om

vad som kan väntas i livets slut. När förändringar i patientens tillstånd uppmärksammas och döden kan vara nära förestående är det viktigt att närstående får information om detta och ges möjlighet att tänka över olika vårdalternativ tillsammans med patienten och personalen. (15, 19, 20). Något som sjuksköterskan kan tänka på vid information till och kommunikation med närstående är att man talar på ett begripligt språk och försöker beskriva sjukdomsförlopp och liknande på ett språk som inte är så medicinskt inriktat. Det finns även olika passande tidpunkter för att dela känslig information och det är viktigt att som sjuksköterska känna in när tidpunkten är bra och till exempel inte börjar tala om svåra beslut när närstående verkar stressade. Viss information kan även skada patientens och närståendes känsla av hopp inför framtiden så det är även viktigt att tänka på hur mycket vetskap patient och närstående vill ha. Olika tecken på att döden är nära förestående, som exempelvis trötthet, mindre rörelse och avsaknad av matlust, kan vara tydliga för personalen men kanske inte för närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan uppfattar dessa tecken och kan informera närstående om detta så att de har möjlighet att vara nära sin familjemedlem i slutet (26).

Sorg hanteras självfallet olika av olika människor. I den granskade litteraturen beskrivs upplevelsen av sorg som exempelvis stolthet att man har funnits till hands för sin döende familjemedlem i slutet av hans/hennes liv. Vidare beskrivs även hantering av sorg som uppskattning av de människor som har hjälpt till och funnits där som stöd. Hantering av sorg kan även vara att lyckas ha en positiv syn på framtiden trots den svåra situation man befinner sig i (10). För att kunna hantera sorgen kan det behövas stöd från både familj, vänner och sjuksköterskan. Att som sjuksköterska informera närstående om patientens tillstånd och sjukdomsförlopp och kommunicera med närstående om deras upplevelser är viktigt (23). Förlustuppföljning kan hjälpa närstående att hantera sin sorg och kan ha en positiv inverkan på sorgprocessen. Att höra av sig till närstående efter patientens död och lyssna till deras upplevelser och känslor kan vara en stor hjälp (24). I resultatet har det även visat sig att stöd från familj och vänner är betydelsefullt för att lyckas med att gå vidare med livet och ha framtidstro. Att kunna tala om sin situation med nära vänner och familj kan göra att närstående lättare kan hantera sorgen (25).

De upplevelser som beskrivs i denna litteraturgranskning är alla subjektiva upplevelser. Således är begreppen som beskrivs i litteraturgranskningen verklighet för vissa närstående och alla kan inte känna igen sig. Att hantera situationen av att ens familjemedlem är döende och även hantering av sorgen efter döden är dynamiska förlopp. Känslorna som upplevs är inte statiska utan förändras efter hand. Närstående kan exempelvis ha både negativa och positiva upplevelser samtidigt.

## IMPLIKATIONER

Resultatet av denna litteraturgranskning visar på att närstående går igenom ett flertal svåra upplevelser vid en familjemedlems sista tid i livet samt efter familjemedlemmens död. Dock finns det även positiva upplevelser av att dela denna sista tid tillsammans. Vidare visade det sig att närstående behöver stöd från både sjuksköterskan samt familj och vänner för att hantera situationen.

Denna litteraturgranskning kan fungera som ett kunskapsunderlag för både närstående och sjuksköterskor. Det kan hjälpa närstående att få inblick i hur andra människor har hanterat den svåra situationen och hanterat sorgen. För sjuksköterskor är det viktigt att ha förmågan att stödja närstående och denna litteraturgranskning kan ge sjuksköterskor en inblick i närståendes känslor och upplevelser.

## REFERENSER

1. Malmquist J. Palliativ vård. Nationalencyklopedin. [2010-09-27] [www.nationalencyklopedin.se](http://www.nationalencyklopedin.se)
2. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 1999.
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [2010-09-27] Available from: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).
4. Saunders CM. Hospice and palliative care : an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1990.
5. Saunders CM, Baines M, Dahlgren N, Edgardh M, Lunell E. Leva intill döden : omvårdnad vid terminal sjukdom. Malmö: LiberFörlag; 1984.
6. Dugan DO. Appreciating the legacy of kubler-ross: one clinical ethicist's perspective. American Journal of Bioethics. 2004;4(4):W24-8.
7. Svensk sjuksköterskeförening. ICNs etiska kod. 2007 [2010-10-18]; Available from: [www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20Kod%20t%20webb2.pdf](http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20Kod%20t%20webb2.pdf).
8. Kirkevold M, Ekern KS, Ganuza Jonsson L. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
9. Whitaker A. Åldrande, död och anhörigskap. Malmö: Gleerup; 2009.
10. Asai M, Fujimori M, Akizuki N, Inagaki M, Matsui Y, Uchitomi Y. Psychological states and coping strategies after bereavement among the spouses of cancer patients: a qualitative study. Psycho-Oncology. 2010;19(1):38-45.
11. Holtslander L, Duggleby W. An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. International Journal of Palliative Nursing. 2008;14(10):478-84.
12. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber utbildning; 1994.
13. Holtslander LF, Duggleby WD. The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. Qualitative Health Research. 2009;19(3):388-400.
14. Gunnarsson H, Öhlén J. Spouses' grief before the patient's death: retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. Mortality. 2006;11(4):336-51.
15. Carter PA. A not-so-silent cry for help: older female cancer caregivers' need for information. Journal of Holistic Nursing. 2001;19(3):271-84.
16. Friberg F. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.

17. Koop PM, Strang VR. The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clinical Nursing Research*. 2003;12(2):127-44.
18. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*. 2008;18(8):1049-61.
19. Phillips LR, Reed PG. Into the abyss of someone else's dying: the voice of the end-of-life caregiver. *Clinical Nursing Research*. 2009;18(1):80-97.
20. Thompson GN, Menec VH, Chochinov HM, McClement SE. Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference? *Journal of Gerontological Nursing*. 2008;34(12):37-44.
21. Royak-Schaler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D. Journal club. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*. 2006;33(4):753-60.
22. Jackson A, Purkis J, Burnham E, Hundt GL, Blaxter L. Views of relatives, carers and staff on end of life care pathways. *Emergency Nurse*. 2010;17(10):22-6.
23. Main J. Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing*. 2002;11(6):794-801.
24. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2008;35(1):58-69.
25. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative Medicine*. 2009;23(2):141-9.
26. Britton C. *Min mamma är död*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag; 2010.

## BILAGA 1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

**Referens: 16.**

**Författare:** Koop PM, Strang VR.

**Titel:** The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer.

**Tidskrift:** Clinical Nursing Research.

**År:** 2003.

**Land:** USA.

**Syfte:** Undersöka upplevelser av närståendes förlust av en familjemedlem som avlidit av avancerad cancer.

**Metod:** Kvalitativ studie där närstående intervjuades två gånger efter familjemedlemmens död.

**Urval:** 15 närstående.

**Antal referenser:** 37.

**Referens: 17**

**Författare:** Dumont I, Dumont S, Mongeau S.

**Titel:** End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.

**Tidskrift:** Qualitative Health Research.

**År:** 2008.

**Land:** Kanada.

**Syfte:** Identifiera vårdgivarfaktorer som sannolikt påverkar sorgprocessen hos närstående som vårdat en familjemedlem fram till döden.

**Metod:** Kvalitativ studie med intervjuer i närståendes hem.

**Urval:** 18 närstående.

**Antal referenser:** 38.

**Referens: 18**

**Författare:** Phillips LR, Reed PG.

**Titel:** Into the abyss of someone else's dying: the voice of the end-of-life caregiver.

**Tidskrift:** Clinical Nursing Research.

**År:** 2009.

**Land:** USA.

**Syfte:** Förstå närståendes perspektiv på att vårda en familjemedlem i livets slut.

**Metod:** Explorativ studie med djupintervjuer.

**Urval:** 27 närstående.

**Antal referenser:** 19.

**Referens: 19.**

**Författare:** Thompson GN, Menec VH, Chochinov HM, McClement SE.

**Titel:** Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference?

**Tidskrift:** Journal of Gerontological Nursing.

**År:** 2008.

**Land:** Kanada.

**Syfte:** Närståendes perspektiv på de faktorer som bidrar till tillfredsställelse eller otillfredsställelse av den vård deras döende familjemedlem mottagit på vårdhem samt upplevelser av bemötande.

**Metod:** Kvalitativ studie med samtal i fokusgrupper.

**Urval:** 8 närstående.

**Antal referenser:** 49.

**Referens:** 20.

**Författare:** Royak-Schaler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D.

**Titel:** Journal club. Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care.

**Tidskrift:** Oncology Nursing Forum.

**År:** 2006.

**Land:** USA.

**Syfte:** Utredda vårdpersonals förmåga till kommunikation angående vård i livets slut utifrån närståendes perspektiv.

**Metod:** Kvalitativ studie med diskussioner i fokusgrupper.

**Urval:** 24 närstående.

**Antal referenser:** 31.

**Referens:** 21.

**Författare:** Jackson A, Purkis J, Burnham E, Hundt GL, Blaxter L.

**Titel:** Views of relatives, carers and staff on end of life care pathways.

**Tidskrift:** Emergency Nurse.

**År:** 2010.

**Land:** Storbritannien.

**Syfte:** Undersöka närståendes och sjuksköterskors åsikter angående vård till döende patienter på sjukhus.

**Metod:** Intervjuer med närstående samt med vårdpersonal.

**Urval:** 22 närstående, 17 vårdare.

**Antal referenser:** 9.

**Referens:** 22.

**Författare:** Main J.

**Titel:** Management of relatives of patients who are dying.

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing.

**År:** 2002.

**Land:** Storbritannien.

**Syfte:** Undersöka problem som kan uppkomma under perioden före en patients död utifrån personals och närståendes perspektiv.

**Metod:** Fokusgruppintervjuer med personal och intervjuer med närstående.

**Urval:** 18 vårdare, 4 närstående.

**Antal referenser:** 28.

**Referens:** 23.

**Författare:** Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M.

**Titel:** Family members' perceived needs for bereavement follow-up.

**Tidskrift:** Journal of Pain & Symptom Management.

**År:** 2008.

**Land:** Sverige.

**Syfte:** Undersöka närståendes behov av förlustuppföljning.

**Metod:** Frågeformulär med en kvantitativ och en kvalitativ del. Den kvantitativa delen består av frågor med Likerttyp svarsalternativ och den kvalitativa delen av öppna frågor.

**Urval:** 248 närstående.

**Antal referenser:** 48.

**Referens:** 24.

**Författare:** Benkel I, Wijk H, Molander U.

**Titel:** Family and friends provide most social support for the bereaved.

**Tidskrift:** Palliative Medicine.

**År:** 2009.

**Land:** Sverige.

**Syfte:** Undersöka önskningar och behov för tillgång till och effekter av socialt stöd till en efterlämnad närstående.

**Metod:** Kvantitativa frågeformulär med möjlighet till att lämna kommentarer samt kvalitativa djupintervjuer.

**Urval:** 55 närstående.

**Antal referenser:** 20.