

## EXAMENSARBETE

*Hösten 2009*

*Sektionen för hälsa och samhälle  
Sjuksköterskeprogrammet omvårdnad kandidat*

# Från känsla av kontroll till att famla i mörker

- En litteraturstudie av närståendes upplevelser av delaktighet vid vård i livets slut

Datum  
100121

Författare  
Alexandra Karlsson  
Sofie Senekovic

Handledare  
Johanna Norén

Examinator  
Kerstin Blomqvist

# Från känsla av kontroll till att famla i mörker

## - En litteraturstudie kring närståendes upplevelser av delaktighet vid vård i livets slut

Författare: Alexandra Karlsson & Sofie Senekovic

Handledare: Johanna Norén

Litteraturstudie

100121

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Att vara närstående åt någon som befinner sig i livets slut är en stor påfrestning där delaktigheten blir central. Hur närstående upplever delaktigheten är beroende på hur information ges. Att vara delaktig innebär att ha en del i, att vara närvarande och medverka i vården av en annan person. Utifrån ett systemteoretiskt tänkande betraktas personer i sitt totala sammanhang där även de närstående hamnar i fokus. **Syfte:** Att belysa närståendes upplevelser av delaktighet i samband med vård i livets slutskede. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturöversikt baserad på vetenskapliga artiklar som analyserades med en innehållsanalys. **Resultat:** Bygger på tre huvudkategorier; *från att ha kontroll till att famla i mörker, att befinna sig i en svår livssituation och att kastas in i en ny roll.*

Delaktigheten yttrade sig i positiva och negativa känslor som närstående pendlade mellan. Andershed och Ternstedts förståelseram användes för att strukturera resultatet. **Slutsats:** Då närstående befinner sig i en besvärlig situation är det väsentligt att vårdpersonal ger utrymme, involverar och ser till närståendes individuella behov. Att byta roll med de närstående, ställa öppna frågor kan göra att de blir bekräftade och sedda vilket kan vara ett sätt att göra dem delaktiga på ett meningsfullt sätt.

Nyckelord: Närstående, Upplevelser, Delaktighet, Vård, Livets slutskede

# From feeling control to groping in the dark

## - A literature review of relatives experiences of participation in the end of life

Author: Alexandra Karlsson & Sofie Senekovic

Supervisor: Johanna Norén

Literature review

100121

### Abstract

**Background:** Being a relative to someone who is at the end of life is a big strain in which participation is a key. How relatives experience participation is dependent on how the information is given. Being involved means to be a part of, to be present and to participate in the care of another person. On the basis of systems theory people are considered in their total context, where relatives are also in focus. **Aim:** To describe relatives' experiences of participation during end of life care. **Method:** The study was conducted as a literary review based on scientific articles that were analyzed with a content analysis. **Results:** Based on three main categories, *from having the control to a grope in the dark, to be in a difficult situation of life and to being thrown into a new role*. The participation of the relatives oscillated between positive and negative feelings. Andershed and Ternestedts framework was used to structure the results. **Conclusion:** When relatives are in a difficult life situation it is essential that health professionals give them space, involve them, and ensure their individual needs. Changing roles with relatives and asking open-ended questions can make relatives feel like participants who are confirmed and involved in a meaningful manner.

Keywords: Relative, Experiences, Participation, Care, End-of-life

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
<i>Design</i> .....	7
<i>Urval</i> .....	8
<i>Datainsamling och genomförande</i> .....	8
<i>Förförståelse</i> .....	9
<i>Analys</i> .....	10
<i>Etiska överväganden och undersökningens betydelse</i> .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
<b>Från att ha kontroll till att famla i mörker</b> .....	11
<i>Att kunna se verkligheten (att veta)</i> .....	11
<i>Att känna sig utanför (att inte veta)</i> .....	12
<b>Att befinna sig i en svår livssituation</b> .....	13
<i>Att finna harmoni i situationen (att vara)</i> .....	13
<i>Att finna en inre balans i en gemenskap med andra (att vara)</i> .....	14
<i>En känsla av att inte räcka till (att inte vara)</i> .....	14
<b>Att kastas in i en ny roll</b> .....	16
<i>Känslan av att spela en betydande roll (att göra)</i> .....	16
<i>Känsla av att inte klara av rollen som vårdare (att göra)</i> .....	17
<i>Känslan av disharmoni då orken tryter (att inte göra)</i> .....	18
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>19</b>
<i>Metoddiskussion</i> .....	19
<i>Resultatdiskussion</i> .....	21
<b>REFERENSER</b> .....	<b>26</b>
Bilaga 1 Schema för kvalitetsgranskning	
Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning	
Bilaga 3 Artikelöversikt	

## BAKGRUND

Att vara närstående till någon som befinner sig i livets slutskede kan vara en påfrestande tid. För personal i vård och omsorg är det viktigt att inte enbart fokusera på patienten då de närstående också påverkas känslomässigt (Fridegren & Lyckander 2001). Ofta är det en komplicerad livssituation att vara närstående till en döende person, kanske är det den närståendes första möte med döden. Det kan då uppstå flera problem som behöver lösas samtidigt som patienten och den egna sorgen ska kunna hanteras på bästa sätt. För vissa kan det innebära stora uppoffringar att leva nära patienten, för andra är det en självklarhet att göra det och ta ansvar för att den sista tiden blir så bra som möjligt (Andershed 2004).

Som närstående upplevs ofta en känsla av otillräcklighet där det är svårt att veta vad de kan göra för att underlätta för den som är sjuk (Fridegren & Lyckander 2001).

Delaktighet kan innebära att de närstående är väl informerade där de upplever en meningsfull delaktighet som grundar sig på tillit och förtroende mellan personal och närstående. Närstående som inte känt sig delaktiga på ett meningsfullt sätt hade inte fått tillräckligt med information, blivit bekräftade eller sedda av personalen i vården. Att som närstående inte vara delaktig kan innebära ett isolerat engagemang i vården där de är tvungna att själva ta reda på vad de behöver veta för att känna en trygghet i situationen. Studier har visat att det finns en viss rädsla bland närstående för att inte få tillräckligt med information och kunskap. Det kan dock vara individuellt om hur mycket information de närstående vill ha och kan hantera (Andershed 2004).

Närstående innefattar de personer som står en nära det vill säga de som personen själv definierar som sina närstående (Malmström, Györki & Sjögren 2002). Det kan vara familjemedlemmar och släkt, men även grannar och vänner (Jeppsson Grassman 2003). De närstående är ofta delaktiga i vården av patienten där de försöker göra det bästa för dess livssituation. Delaktighet i omvårdnaden av patienten innebär inte enbart att genomföra praktiska moment utan även att finnas där (Fridegren & Lyckander 2001). Delaktighet innebär att ha en del i eller att vara inblandad. Att delta i vården vid livets slutskede innebär att vara närvarande och medverka där det finns en medkänsla för en annan människa (Malmström et al 2002). Delaktighet kan innebära att få information på

ett hanterligt sätt, vara sedd samt bekräftad av vårdpersonal (Andershed 2004). Som närstående vid vård i livets slutskede är det viktigt med information genom en god kommunikation. Där skapas en relation mellan närstående och vårdpersonal som får en central plats i vårdarbetet där respekt och förståelse för varandra utvecklas.

Informationen bör ges på ett sådant sätt att de närstående kan hantera situationen (Fridegren & Lyckander 2001). För att kunna planera dagen, förbereda vården och för att kunna fatta beslut behövs information för att de närstående ska veta vad som väntar dem. Denna kunskap gör att de närstående fungerar bättre som vårdare. Information är en förutsättning för en meningsfull delaktighet eftersom de då själva väljer vad de kan och vill göra (Andershed 2004). Vård i livets slutskede är en del av den palliativa vården där en obotlig sjukdom infinner sig. Patienten bedöms då endast ha en kort tid kvar att leva, en tid som sträcker sig några veckor eller månader, ibland några år framåt (Widell 2003).

När någon drabbats av en obotlig sjukdom och befinner sig i livets slutskede påverkas alla som står patienten nära, något som betonas i ett systemteoretiskt tänkande. Systemteorin påverkas i hög grad av förståelsen för familjen och kan även kallas för familjeteorin. Enligt vetenskapsmannen von Bartalanffy är ett system *”varje enhet som kan sägas upprätthålla sig själv genom ett samspel mellan systemets delar”*. I ett system ses familjen och de närstående som en helhet. Vid en förändring exempelvis när en person i systemet blir allvarligt sjuk påverkas alla närstående, det vill säga hela systemet. Med denna teori hamnar relationer och samspel mellan människor i fokus, därmed inte enbart individen som befinner sig i livets slut. En familj består av flera subsystem där bland annat par, föräldrar, syskon och barn ingår. Det sociala nätverket (närstående såsom grannar och vänner) och samhället kan ses som en del av den utvidgade familjen (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). Systemtänkandet handlar också om att kunna förstå världen utifrån delar av helheten, mönster, sammanhang, funktioner samt relationer. Detta kan kallas ett cirkulärt tänkande där allt hänger ihop i ett sorts kretslopp och där alla delar förflyttar sig tillsammans. Det är av stor betydelse att ta hänsyn till hela kretsloppet och att personer betraktas i sitt totala sammanhang för att förstå ett mänskligt beteende utifrån systemteoretiskt tänkande (Öquist 2003).

Närståendes delaktighet kan bli begriplig utifrån Andershed och Ternestedts (2001) förståelseram där begreppen *att veta*, *att vara* och *att göra* är centrala. Meningsfull delaktighet innebar att de närstående genom *att veta* utvecklar en insikt som hjälper dem att bestämma hur de vill *vara* och *göra* i patientens situation. Att som närstående *få veta* handlar om att kontinuerligt få information från både patient och personal, en del söker aktivt information på egen hand. Om de närstående inte får information och inte *får veta* eller komma till insikt minskar deras möjlighet *att vara* och *att göra*, något som är meningsfullt för patienten. Begreppet *att veta* är det övergripande för att de närstående ska komma till insikt för att stärka deras möjlighet att göra val och vara delaktig utifrån *att vara* och *att göra*.

Att arbeta med vård i livets slutskede kan innebära en svår uppgift som ställer höga krav på vårdpersonalen. Det räcker inte med att arbeta med ett professionellt förhållningssätt, det måste även finnas ett känslomässigt engagemang från personalens sida (Widell 2003). Det kan ofta förekomma en viss osäkerhet hos personal vad det gäller bemötande gentemot patient och närstående i samband med vård i livets slutskede. Rädsla för att inte hitta de rätta orden eller störa kan göra att känslan av att vilja fly och lämna de närstående ensamma kan förkomma. (Fridegren & Lyckander 2001).

Sammanfattningsvis för att kunna tillgodose de närståendes behov behövs en förståelse för hur dessa upplever delaktighet i samband med vård i livets slutskede.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av delaktighet i samband med vård i livets slutskede.

## **METOD**

### *Design*

Studien presenterades som en allmän litteraturstudie vilket innebar att sammanställa den forskning som redan fanns där den senaste forskningen inom området skulle finnas med (Granskär & Höglund-Nielsen 2008). De valda forskningsstudierna beskrevs och analyserades som en helhet (Forsberg & Wengström 2003). I litteraturstudien användes

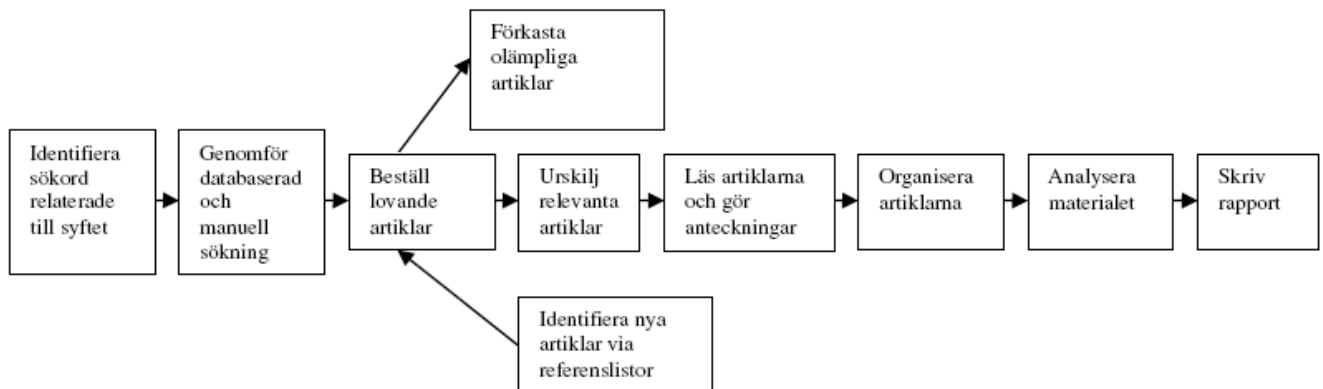
vetenskapligt granskade artiklar. Artiklarna belyste anhörigas upplevelser av delaktighet i samband med vård i livets slutskede.

### *Urval*

Artiklarna i litteraturstudien var skrivna på engelska samt vetenskapligt granskade. De fokuserade på närståendes upplevelser av delaktighet i samband med vård i livets slutskede. Studier som var skrivna utifrån vårdpersonalens perspektiv uteslöts då det inte svarade på syftet. Författarna sorterade även bort artiklar som handlade om barn och ungdomar under 18 år. Patienten skulle vara inskriven inom vården oberoende om det var i hemmet, sjukhem, på hospice eller sjukhus.

### *Datainsamling och genomförande*

Med hjälp av Polit & Becks (2006) flödesschema genomfördes litteraturstudien (figur 2).

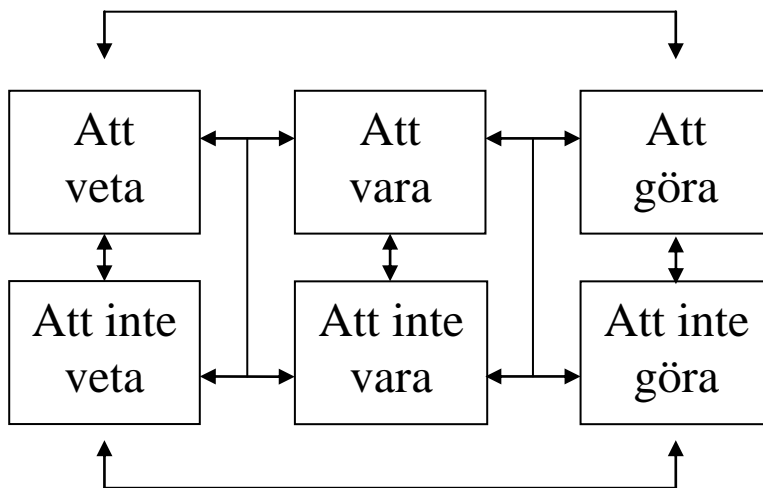


Figur 2: Flödesschemat för förberedelser av en litteraturstudie (Polit & Beck 2006).

Eftersom litteraturstudien handlade om anhörigas upplevelser användes databaser som är specialiserade på både omvårdnadsforskning och psykologisk forskning (Forsberg & Wengström 2003). Sökningar efter artiklar gjordes via databaserna Cinahl, PsycINFO och PubMed. Nyckelorden för studien var *närstående*, *upplevelser*, *delaktighet*, *vård* och *livets slutskede*. Sökord som: *relatives*, *end-of-life care*, *palliative care*, *family members*, *family*, *involvement*, *experience\**, *next-of-kin*, *participation*, *nursing*, *information* användes. Ett ord trunkerades för att få med ändelse. I databassökningen användes relevanta sökord som knöt an till syftet.



Sökningar skedde utifrån titel, alla fält och abstrakt där samtliga artiklar som inte svarade på syftet sorterades bort. Då titeln överrensstämde med denna studies syfte lästes artiklarnas abstrakt noga igenom därefter granskades resultatdelen då abstraktet stämde överrens. Sökningen i databaser resulterade i 16 artiklar som författarna sedan kunde finna i fulltextformat. En kritisk granskning av artiklarna gjordes då tre artiklar uteslöts varav en var en litteraturstudie och två stycken hade ett resultat som inte svarade på författarnas syfte i arbetet. En kvalitetsgranskning gjordes av författarna med hjälp av en checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2003). För strukturering av arbetet användes Andershed och Ternestedts (2001) förståelseram där materialet strukturerades utifrån sex olika ”fack”. Då förståelsen för ramen utvidgats under studiens gång har en beskrivning på hur den uppfattats av författarna gjorts (figur 1). Bilden vill visa att de olika ”facken” på ett eller annat sätt har en koppling till varandra då det ibland kunnat vara svårt att skilja dem åt. Ramen har i litteraturstudien använts för att på ett enklare sätt organisera och få fram lämpliga huvudkategorier och underkategorier.



Figur 1: Utvidgning av Andershed & Ternestedts (2001) förståelseram.

### *Förförståelse*

I kvalitativa studier är det författarna som tolkar materialet och hur tolkningen sker beror på vilken förförståelse författarna har. För att läsaren enklare ska kunna förstå utgångspunkten i materialet bör författarna redovisa sin förförståelse. Genom att beskriva sina erfarenheter i ämnet samt på vilket sätt det kan ha påverkat analysprocessen kan läsaren bedöma hur

tolkningen påverkats av detta (Forsberg & Wengström 2003). Som författare är det viktigt att vara medveten om att förförståelsen alltid ligger till grund för hur de ser på innehållet (Birkler 2007). Till en början hade författarna ingen erfarenhet eller medveten förförståelse om hur delaktighet kan upplevas av närstående. Efter att ha tagit del i praktik på bland annat en sjukhusavdelning lade författarna märke till att närstående inte alltid fick den information de kanske behövde vilket kunde påverka deras delaktighet. I efterhand kan författarna se att detta blivit en mer eller mindre oreflekterad förförståelse.

### *Analys*

Artiklarna bearbetades och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys (Polit & Beck 2006). Nedan visas analysprocessen genom en punktlista.

- Analysen startade med att upprepade gånger utföra naiv läsning av artiklarna för att få förståelse av vad texten handlade om och för att finna meningsbärande enheter (enskilt-tillsammans)
- Då författarna fått förståelse för textens innehåll utfördes en grundlig beskrivning av materialet (tillsammans)
- Genom diskussion av artiklarnas innehåll kom författarna fram till att förståelseramen vore användbar för strukturering av materialet (tillsammans)
- Oberoende av ramen skedde en kondensering av de meningsbärande enheterna till mindre mer lätthanterliga delar där resultatet från olika studier jämfördes och induktivt sattes ihop (tillsammans)
- Vid närmare granskning av den kondenserade texten skapades koder och preliminära kategorier (tillsammans)
- Författarna läste materialet med ”nya ögon” för att se att koderna passade under kategorierna (enskilt-tillsammans)
- Materialet organiserades och klassificerades in i förståelseramen (tillsammans)
- För att få bättre struktur i arbetet samt för att finna passande kategorier till innehållet utökades förståelseramen (tillsammans)
- Slutligen sammanställdes resultatet genom att tre huvudkategorier och nio underkategorier skapades

### *Etiska överväganden och undersökningens betydelse*

Eftersom författarna valde att göra en litteraturstudie behövdes ingen ansökan till en etisk kommitté. Samtliga artiklar skulle vara granskade av en etisk kommitté vilket innebar att forskaren hade som plikt att respektera deltagarnas integritet och värdighet samt att se till deras säkerhet (Stryhn 2007). Med en god kunskap om hur närstående upplever delaktighet i samband med vård i livets slutskede kan vi som blivande sjuksköterskor enklare bemöta och kommunicera på ett professionellt och empatiskt sätt med patient och närstående vilket kan bidra till att de känner trygghet och tillit.

## **RESULTAT**

Litteraturstudien visade att de närståendes delaktighet medförde både positiva och negativa upplevelser. Analysen av artiklarna resulterade i tre huvudkategorier: *Från att ha kontroll till att famla i mörker, att befinna sig i en svår livssituation och att kastas in i en ny roll*. Dessa kategorier har sedan sorterats i Andershed och Ternestedts (2001) ram för att få förståelse för närståendes delaktighet. Där beskrevs en meningsfull delaktighet vilket innebar att de närstående genom *att veta* utvecklade en insikt som hjälpte dem att bestämma hur de ville *vara* och vad de ville *göra*. De närstående som *inte fick veta* hade minskade möjligheter att komma till insikt vilket minskade deras möjligheter *att vara* och *att göra* något meningsfullt.

### **Från att ha kontroll till att famla i mörker**

#### *Att kunna se verkligheten (att veta)*

Att uppleva ett stöd kunde underlätta för de närstående då de var delaktiga i situationen. Information innebar ett stöd som gjorde att de var förmögna att fatta beslut samt klarade av den dagliga rutinen (Wilkes, White och O'Riordan 2000). Närstående som var delaktiga i vården av deras käraste upplevde stöttning (Munck, Fridlund & Mårtenssons 2008) samt en tacksamhet (Andershed & Ternestedt 1998; Wennman-Larsen & Tishelman 2002) då vårdpersonalen förklarade för dem hur situationen faktiskt såg ut. En insikt i situation gjorde att de närstående upplevde sig medvetna vilket gjorde att de på ett enklare sätt kunde vara med och planera vården. Detta minskade deras upplevelser av hjälplöshet, bekymmer och oro (Chan & Wong 2006).

I allmänhet framkom det att de närstående redan visste vad de ville veta om sjukdomen och hur den kunde utvecklas. Delaktigheten upplevdes besvärlig då de fick veta sådant de kände att de inte behärskade, där ibland uppgifter om att deras käraste skulle dö (Wennman-Larsen & Tishelman 1998).

### *Att känna sig utanför (att inte veta)*

De närstående kunde uppleva en frustration (Munck et al 2008; Wilkes et al 2000) samt hjälplöshet (Wilkes et al 2000) om de inte blivit uppdaterade om hur situationen såg ut. En känsla av att inte bli informerad och att inte få svar på sina frågor kunde leda till att de upplevde den bristande delaktigheten som ett paralyserande kaos och som ett stort mörker. Det hände att de närstående upplevde sig åsidosatta då personalen inte tog reda på vad de ville veta om deras käraste tillstånd (Persson & Sundin 2008; Fisker & Strandmark 2007). Närstående beskrev att de själva var tvungna att söka kunskap om sjukdom och prognos (Andershed & Ternestedt 1998) samt att vara aktiva och fråga vårdpersonalen om det de ville få reda på (Brobäck & Berterö 2003).

*”Then you were really in a mess, you felt like... you were drowning in both feelings and unanswered questions”*

(Persson & Sundin 2008, s 384)

Närstående upplevde sig bestörta och att förståelsen för deras käraste begränsades när vårdpersonalen inte delade med sig av viktig information. Denna brist på kontakt med personal påverkade deras delaktighet (Wetle et al 2005). De uttryckte en känsla av värdelös- och hjälplöshet samt otillräcklighet då de inte fått kunskap om hur de skulle vårda sin käraste (Brobäck & Berterö 2003). Delaktigheten påverkades eftersom kommunikationen med vårdpersonalen var begränsad (Wennman-Larsen & Tishelman 2002). Detta gjorde att de inte var mentalt förberedda då tillståndet försämrades (Munck et al 2008).

*”I wished that I had received information about how everything will proceed, something about the prognosis... you never hear anything, you do not know anything... everything is secret regarding such things (cancer)...”*

(Brobäck & Berterö 2003, s 342)

*"I wanted the nurses to care about us more, to come and show their concern for us... to support us to reduce our feeling of helplessness"*

(Chan & Wong 2006, s 2361)

## **Att befinna sig i en svår livssituation**

### *Att finna harmoni i situationen (att vara)*

Att vara delaktig kunde innebära att uppleva hoppfullhet i kampen för att leva i nuet genom att hålla negativa tankar på avstånd och att acceptera situationen (Persson & Sundin 2008). De närstående kunde även uppleva en säkerhet i att hantera svårigheter samt känna förtröstan i situationen de befann sig i. Att vara tillsammans med sin käraste under dess sista tid i livet kunde göra att de närstående upplevde en lättnad samt att det var värdefullt (Chan & Wong 2007). Genom att de närstående deltog i vården av deras käraste kunde de njuta av varandras närvaro samt bevara en öppen kommunikation som ansågs vara betydelsefull (Andershed & Ternstedt 1998; Dumont et al 2008).

Närstående upplevde, trots medvetenheten om att deras käraste skulle avlida, en meningsfullhet då de anpassade sig till situationen (Persson & Sundin 2008).

Närstående upplevde delaktigheten som välbalanserad då det fanns ett ömsesidigt accepterande av sjukdomen (Dumont et al 2008).

*"I've reached a phase now, where I felt that I'm going through the second stage. Because I've started to accept that this has actually happened, she's got the disease etc... and I've started to accept the situation"*

(Persson & Sundin 2008, s 384)

*"It's the most enriching experience of my life. It's an experience I would go through again without any hesitation. It has been so rewarding for me, morally, spiritually, physically, because it helped me understand that I need others to live a good life. I am so proud that I've done it. I believe it gives me a sense of fulfilment despite the sadness of what I am going through now."*

(Dumont et al 2008, s 1053)

### *Att finna en inre balans i en gemenskap med andra (att vara)*

Då personalen bemötte de närstående med en positiv inställning kunde de i delaktigheten uppleva en känsla av lugn, värme, vänlighet, hjälpsamhet, ödmjukhet och respektfullhet (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson 2003). Om vårdpersonalen hade förståelse för vad de närstående gick igenom, lyssnade och brydde sig om dem kunde de känna samhörighet med personalen (Norris, Merriman, Curtis, Asp, Tuholske & Byock 2007). De upplevde även att stöd från vänner och familj var av betydelse för deras delaktighet (Zapart, Kenny, Hall, Servis & Wiley 2007). En känsla av jämlikhet beskrevs av ett flertal närstående då det fanns ett samarbete med personalen där den svårt sjukes värdighet och integritet respekterades. Det upplevdes som värdefullt att vara delaktig och tillbringa tid tillsammans med deras käraste där de delade erfarenheter och ofrånkomlig ängslan (Fisker & Strandmark 2007). De närstående upplevde en trygghet, ökad uppmärksamhet (Milberg et al 2003) samt en tacksamhet (Wetle, Shield, Teno, Miller & Welch 2005) då personalen var hjälpsamma och månade om deras hälsa. Då de närstående deltog i vården upplevde de sig bekräftade och sedda genom att vårdpersonalen visade hänsyn och omtanke. Detta gjorde att de även kunde känna tillit (Persson & Sundin 2008).

*”There positive mood and helpfulness gave us a feeling of security and relief during the visits. Easy to get in contact with and quick to come.”*

(Milberg et al 2003, s 753)

### *En känsla av att inte räcka till (att inte vara)*

Närstående som deltog i vården fick ibland se sin käraste lida. Då kunde de uppleva en känsla av otillräcklighet och maktlöshet eftersom den dagliga rutinen förändrades (Persson & Sundin 2008; Fisker & Strandmark 2007). Detta kunde göra att de förlorade kontrollen (Munck et al 2008). Ibland kände de närstående att de inte bidrog med något betydelsefullt. Svårigheter att hantera situationen kunde på grund av starka känslor, medföra upplevelser av stress och hopplöshet (Persson & Sundin 2008; Munck et al 2008). En medvetenhet om att sjukdomen inte kunde botas gjorde att de inte visste vad de skulle göra för att lindra lidandet. Detta kunde leda till ilska och förtvivlan (Chan & Wong 2007).

*”As a family member, seeing him in pain... his condition deteriorating everyday, but being unable to help made me feel very bad. I didn't know what to do... I felt so helpless”*

(Chan & Wong 2007, s 2360)

Närstående beskrev kommunikationen med deras käraste som tystlåten vilket gjorde att de uttryckte en stor sorg (Fisker & Strandmark 2007) samt upplevde situationen som kaotisk och oförutsägbar (Andershed & Ternestedt 1998). Närstående kunde uppleva en ångest (Wennman-Larsen & Tishelman 2002), skuld, upprördhet och besvikelse då de inte kunde delta och närvara vid sin kärastes sista tid i livet (Dumont et al 2008). Då de inte kunde fokusera på sina egna behov upplevdes förtvivlan och oro i närvaro av deras käraste (Zapart et al 2007). Delaktigheten innebar att de närstående var tvungna att anpassa sig till nya situationer vilket gjorde att de upplevde en oroskänsla och förvirring vilket i sin tur ledde till en känsla av otillräcklighet (Brobäck & Berterö 2003).

*”I am in a completely new situation... all of a sudden it is I who should take the responsibility, and now this feeling... I am the person who must think of everything, and it is really so... the tables are turned...”*

(Brobäck & Berterö 2003, s 342)

Då vårdpersonalen undvek att inleda djupare samtal med de närstående kunde de uppleva samspelet som slutet (Andershed & Ternestedt 1998) vilket kunde medföra att de närstående uttryckte en känsla av otillräcklighet (Milberg et al 2003). Förtroendet för personalen brast då närstående upplevde att de var allt för ouppmärksamma för den nödvändiga omsorgen (Wetle et al 2005). Att inte bli bekräftad och sedd av andra gjorde att de uttryckte en bitterhet (Dumont et al 2008).

*”It seem like they want to get this job done. ... “Do that lady and do it now,” that kind of stuff. ... They had to get this thing done so they could write it on the chart. And then they'd get credit for it. ... And it irritates you when you see them almost torturing the patient to do these things so they can put it on a chart.”*

(Wetle et al 2005, s 647)

## Att kastas in i en ny roll

### *Känslan av att spela en betydande roll (att göra)*

De närstående upplevde att de hade som uppgift att stödja och uppmuntra samt upprätthålla mod och hopp både för sig själva och för sin kära då de deltog i omvårdnaden (Munck et al 2008). Genom att få vara delaktig i omvårdnaden minskades skuld känslorna och de närstående såg sig som ett viktigt stöd för sin käraste (Dumont et al 2008). Att få delta i omvårdnaden gav positiva reaktioner såsom känslan av välbefinnande och glädjen i att kunna ge någonting tillbaka. För att uppnå bästa möjliga omvårdnad kände de att det var viktigt att känna sig starka i situationen (Zapart et al 2007). Att tvingas möta varje dags utmaning gav de närstående en styrka, men de kunde även få en känsla av utmattning (Milberg et al 2003).

*"I don't regret anything of my experience. I don't have any bad memories. If you ask me, I think I did all that I could for him. I gave him everything that I could. Today, I'm happy that I did"*

(Dumont et al 2008 s 1052)

De närstående som önskade få delta i de vårdande uppgifterna tillsammans med personalen upplevde en psykisk och fysisk lättnad (Milberg et al 2003). Att det fanns lättillgänglig hjälp att tillgå då vårdpersonal fanns till hands när de var i behov av det gjorde att de närstående upplevde en trygghet (Andershed & Ternestedt 1998). Samtidigt kunde upplevelsen av att de själva ansvarade för den dagliga omsorgen vara en stor påfrestning och leda till trötthet och oro (Brobäck & Berterö 2003; Wennman-Larsen & Tishelman 2002; Zapart et al 2007; Munck et al 2008). Vissa fick en känsla av att inte vara beredda och behövde tid på sig för att acceptera situationen samt en svårighet i att både vara närstående och vårdare (Brobäck & Berterö 2003). De närstående beskrev hur deltagandet i omvårdnaden medförde att de ofta stängde in sina egna känslor samt upplevde sig isolerade i hemmet när de inte vågade lämna sin käraste ensam eftersom de såg sig som en viktig länk i vårdandet (Brobäck & Berterö 2003; Persson & Sundin 2008).

*"I am her nurse, her cook, her driver, her cleaner. In other words, I replace everybody including the nurse because I [am] giving her also the injections..."*



*I am completely exhausted, not physically as much as the other way.”*

(Zapart et al 2007, s 102)

Vissa närstående upplevde att de hade givit ett kärlekslöfte till sin kära och att de hade ett ansvar att ge tillbaka den kärlek och omsorg som deras käraste tidigare gett dem (Fisker & Strandmark 2007). Att vårda upplevdes som ett tillfälle att visa att de brydde sig (Brobäck & Berterö 2003). De närstående beskrev en känsla av trygghet med att utveckla vardagsrutiner tillsammans med deras käraste. Trygghetskänsla uppkom hos de närstående då vårdpersonalen kontaktade dem, besökte dem och ansvarade mer för den specifika omvårdnaden (Wennman-Larsen & Tishelman 2002).

*”It becomes clear that you have to think differently, act differently and above all, live differently, than earlier. But I do think it’s working, working better than I had expected. The first days everything is sort of confused, because you have to also find routines that work.”*

(Wennman-Larsen & Tishelman 2002, s 243)

### ***Känsla av att inte klara av rollen som vårdare (att göra)***

Vissa närstående upplevde sig okunniga eller ovana vid att vårda vilket medförde känslor av osäkerhet och frustration (Brobäck & Berterö 2003; Dumont et al 2008). De närstående beskrev en rädsla och osäkerhet för hur de skulle klara av att vårda samtidigt som de kände att de fick en god relation med sin käraste. De närstående upplevde att de var i behov av mer egentid för att kunna fortsätta vara delaktiga i omvårdnaden. Att delta i omvårdnaden kunde också ge en mental och känslomässig påfrestning (Wennman-Larsen & Tishelman 2002). Deras kärastes inställning och attityd påverkade hur de närstående upplevde delaktigheten i situationen som vårdgivare (Dumont et al 2008). Vissa upplevde en konstant trötthet och hade svårt att koppla av. Att delta i omvårdnaden upplevdes påverka de närståendes livsstil och hälsa. Detta kunde göra att de upplevde ledsenhet, depression, känslomässig utmattning och en oro för framtiden (Zapart et al 2007). Närstående uttryckte frustration för hur omvårdnaden av den sjuke hade tagit över deras liv (Brobäck & Berterö 2003).

*"It's my father and I love him and I'll do it, but... it's stopping your normal life, like what you normally do and it can become quite frustrating at times.*

*Your life changes completely"*

(Zapart et al 2007, s 102)

*"I know that it's inside of me and it should come out... I'm sad, but I don't cry. It has been a week or two that I have had difficulty sleeping. I start to think about it. It certainly doesn't help me to get through the day. Even my boss said that I seem more tired and aggressive at work as well."*

(Dumont et al 2008, s 1052)

Trots tröst, beröm och uppmuntran under tiden de närstående var delaktiga upplevde de en ensamhet, förtvivlan och isolering (Fisker & Strandmark 2007). De uttryckte en oro och rädsla för att själva ta för hastiga beslut gällande sin käraste (Wetle et al 2005). Deras kärastes personlighetsförändringar och humör kunde göra att de närstående upplevde vissa svårigheter då de försökte hjälpa till och vara ett stöd (Zapart et al 2007).

### *Känslan av disharmoni då orken tryter (att inte göra)*

En närstående beskrev att det inte fanns någon möjlighet att delta i omvårdnaden på grund av sin egen hälsa, men upplevde ändå en glädje då någon annan familjemedlem ställde upp (Andershed & Ternestedt 1998). När de närstående behövde eller ville ha en paus från rollen som personlig vårdare uttryckte de ofta en känsla av skuld (Chan & Wong 2007). Detta gjorde att de ofta försökte dölja sina känslor för både vänner, familj och vårdpersonal (Brobäck & Berterö 2003). Att lämna sin käraste ensam kändes oroligt (Munck et al 2008; Milberg et al 2003). Närstående uttryckte svårigheter med att fatta beslut då de fick överflödigt med information från vårdpersonal (Wilkes et al 2000). Förekomsten av vissa symtom exempelvis förvirring och stora förändringar i beteende gjorde att närstående upplevde svårigheter med omvårdnaden (Dumont et al 2008). De närstående upplevde även svårigheter att delta i omvårdnaden då deras käraste grät, var upprörd, hade ont eller försämrades (Zapart et al 2007).

## DISKUSSION

### *Metoddiskussion*

Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelser av delaktighet i samband med vård i livets slutskede. Utifrån begreppen, *tillförlitlighet*, *giltighet* samt *överförbarhet* kan trovärdigheten för en kvalitativ studie beskrivas. *Tillförlitligheten* handlar om hur det insamlade materialet och analysförfarandet stämmer överens med syftet. I vilken omfattning resultatet kan överföras till andra situationer beror på innehållets *överförbarhet*. Då författarna under analysprocessen tagit med allt material som svarat på syftet kunde trovärdigheten stärkas. *Giltighet* innebär hur sant resultatet är och att det som är specifikt för studien lyfts fram (Graneheim & Lundman 2004).

### *Tillförlitlighet*

Sökorden kombinerades på flera olika sätt för att få ett optimalt utfall. För att inte missa relevanta artiklar har sökningar gjorts i databaser inom omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström 2003) (se bilaga 2). Som bevis på att lämpliga sökord använts fann vi artiklar som förekom i de tre databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Att författarna läst materialet ett flertal gånger både enskilt och tillsammans och då systematisk sökning utfördes i alla databaser med samma kombination av sökord ökar studiens *tillförlitlighet*. Eftersom endast publicerade vetenskapliga artiklar användes gjordes ingen etisk prövning av denna litteraturstudie. Artiklarnas resultat som svarade på syftet har rapporterats i litteraturstudien (Forsman 1997). Författarna anser att analysen genomförts på ett hållbart sätt vilket enligt Polit och Beck (2006) ökar *tillförlitligheten* i studien. Bristande kunskaper om sökningar i databaser kan ha medfört att användbart material har missats. Relevanta artiklar kan även ha missats på grund av att trunkering endast användes på ett sökord. Då samtliga artiklar var etiskt granskade minskades risken att deltagarna i studien behandlats oetiskt. Att använda artiklar som inte blivit etiskt granskade skulle påverkat litteraturstudiens trovärdighet då det är omöjligt att garantera att etiska principer tillämpats.

## *Giltighet*

Genom Forsberg och Wengströms (2003) checklista för kvalitativa artiklar värderades samtliga artiklar i flera olika steg. Studiernas kvalitet kunde värderas genom att varje fråga i checklistan besvarades och erhöles i underlaget. Författarna gjorde en artikelöversikt för att läsare själva skulle kunna bedöma *giltigheten* i studien. En kvalitetsbedömning av de vetenskapliga artiklarna är betydelsefullt för att undvika att ta med studier av låg kvalitet vilket ökar studiens trovärdighet (Forsberg & Wengström 2003). Analys av artiklarna gjordes med en kvalitativ innehållsanalys för att få fram det väsentliga i texten som svarade på syftet. Författarna ansåg att artiklarna kändes väl bearbetade då materialet lästes igenom var för sig, kvalitetsgranskades och diskuterades gemensamt för att få fram ett *giltigt* resultat vilket ökar trovärdigheten i studien. Efter att ha analyserat alla artiklar kom författarna fram till att materialet kunde sorteras utifrån Andershed och Ternestedts (2001) förståelseram vilket gjorde att inget material hamnade utanför eller förkastades. Ramen var till god hjälp för att organisera innehållet som svarade på syftet. Efter att materialet placerats in i förståelseramen blev det tydligt att vissa delar av innehållet skulle kunna passa in under någon av de andra ”facken”. Kategoriseringen försvårades och det finns risk att studiens innehåll uppfattas som rörigt. För att hjälpa läsaren att bedöma giltigheten i studien har författarna beskrivit analysförfarandet noggrant samt förstärkt resultatet med citat (Graneheim & Lundman 2004). Citaten har behållits på engelska för att inte gå miste om innebörden i citaten. Då ingående artiklar var skrivna på engelska kan materialet ha missförståtts och eventuell relevant information kan ha missats, även detta kan bidra till att resultatet minskar trovärdigheten (Forsberg & Wengström 2003).

Då ingen av oss hade erfarenheter av att vara närstående åt någon som befinner sig i livets slut är vår uppfattning att studiens resultat inte påverkades av någon förförståelse. Detta trots att en förförståelse ändå aldrig kan uteslutas helt (Birkler 2007). Den oreflektade förförståelsen som författarna hade om att närstående inte fick den information de var i behov av kan ha gjort att studiens resultat hade kunnat se annorlunda ut om den förförståelsen inte funnits. Till vår förvåning upptäckte vi att de närståendes delaktighet inte endast handlade om att bli informerade utan även betydelsen av att bara få vara och att praktiskt delta i vården. Enligt Forsman (1997) kan

upptäckten av något som inte förväntats tidigare förklaras som ett ”förvånat jag” vilket styrker studiens *giltighet* och därmed dess trovärdighet. Genom en reflektion med handledaren kunde författarna se innehållet på ett nytt sätt vilket också kan ha ökat trovärdigheten i studien. Under analysförfarandet försökte vi hålla oss nära texten för att på så sätt vara trogen materialets innehåll vilket enligt Sandelowski (2000) ses som betydelsefullt. Andra författare ska kunna utföra liknande forskning, det är dock inte trovärdigt att de kommer fram till identiska resultat (Holloway & Wheeler 2002).

### *Överförbarhet*

Författarna har inkluderat artiklar från Europa, Nordamerika, Australien och Asien, däremot ingen från Afrika vilket kan bero på att där inte finns forskning om närståendes delaktighet i samma utsträckning som i övriga världen eller så kan det ha att göra med språkbegränsningen. Genom att exkludera artiklar där barn under 18 år ingick kunde studien begränsas. Även artiklar som var publicerade före år 1997 uteslöts för att vi intresserade oss för att få så aktuell forskning inom området som möjligt. Resultatet bedöms vara *överförbart* till kvinnliga och manliga närstående då artiklar inte lyfte fram skillnaden mellan könen. Även om författarna inkluderade både män och kvinnors upplevelser var det flest kvinnor som deltog i studierna. Detta kan ha medfört att männens upplevelser inte fått lika stor plats i litteraturstudien. Genom att studiens resultat visade att närstående hade liknande upplevelser av delaktighet oavsett land eller kultur gör att resultatet troligen är *överförbart* till flertalet länder. Samtidigt är det läsaren som i slutändan avgör om resultatet *överförbart* till andra grupper eller liknande situationer (Graneheim & Lundman 2004).

### *Resultatdiskussion*

Efter att ha använt sig av Andershed och Ternestedts (2001) förståelseram insåg författarna att de närståendes upplevelser av delaktighet inte enbart hörde hemma i *att veta, att inte veta, att vara, att inte vara, att göra* eller *att inte göra* då dessa på ett eller annat sätt påverkade varandra (se figur 1). Samtidigt såg författarna att vetandet hade en övergripande plats då denna påverkade varandet och görandet. Trots detta valde författarna till studien att skriva ihop *att veta/att inte veta, att vara/att inte vara* samt *att göra/att inte göra* eftersom de närstående exempelvis pendlade mellan en meningsfull och icke meningsfull delaktighet.

Som första fynd i litteraturstudien kommer möjligheten att ha kontroll till att famla i mörker diskuteras vilket var avgörande för de närståendes delaktighet. Det var viktigt att vårdpersonalen såg de närståendes individuella behov då varje enskild individ deltog på olika sätt. Att ha kontroll handlade bland annat om att de närstående utvecklade en medvetenhet vilket medförde att de lättare kom till insikt och därigenom enklare kunde klara av att möta nya utmaningar (Chan & Wong 2006; Wilkes, White och O'Riordan 2000). Närstående uttryckte ett behov av att få närvara och delta i vården för att ha kontroll över situationen. Vid en plötslig försämring i ett sjukdomstillstånd kan närstående uppleva att de tappar kontrollen vilket kan innebära stora påfrestningar såsom vrede, oro och depression hos övriga familjemedlemmar (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). Att som närstående vara delaktig i vården kan innebära en mängd olika uppgifter vilket kan göra att de upplever att de har kontroll över situationen. Det finns de som är villiga att ta på sig denna roll och som tror sig vara medvetna om vad den medför. Somliga upplever att de inte har något annat val än att ta på sig denna uppgift då den successivt blir mer omfattande. Närstående kan ha svårt att säga nej och glömmer lätt bort sig själva och sina egna behov. Till slut orkar inte kroppen stå emot alla betungande påfrestningar då delaktigheten rinner ut i ett famlande mörker som kan yttra sig i fysiska och psykiska symtom (Sand 2002). Genom att vårdpersonal delar kunskap och ger information åt närstående finns önskan om att kunna minska den känslomässiga påfrestningen inom familjen. Avsikten med att förmedla kunskaper är att familjemedlemmar på ett bättre sätt ska få kontroll över situationen och få en hanterbar vardag (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). Vilken information som ska ges beror på individen, då det bör vara just den information som den enskilde närstående efterfrågar och som ger stöd i att kunna hantera situationen. Den information som inte efterfrågas upplevdes däremot som oväsentlig (Benzein & Saveman 2004). Känslan av överklighet uppkom när den kära befann sig i livets slut och därmed var det nödvändigt att få fakta upprepad ett flertal gånger. Genom att undanhålla information skapades en känsla av osäkerhet vilket lätt ledde till ett minskat förtroende för vårdpersonalen. Det blir viktigt att tänka på att då närstående befinner sig i en kris kan det vara svårt för dem att ta till sig den information som ges (Selin-Törnqvist 1998). En viktig del i ett systemteoretiskt tänkande är det ömsesidiga beroendet mellan organisation och omvärld (Öquist 2003).

Detta tolkar författarna som att vårdpersonal och närstående är beroende av varandra där de exempelvis kan utbyta information. Relationer kan hela tiden förändras därför är det av betydelse att sjuksköterskan är uppmärksam på varje närståendes behov eftersom helheten påverkas då någon i systemet blir allvarligt sjuk (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). Att som vårdpersonal inse att man verkar i ett system är därmed en faktor för att kunna stärka närståendes känsla av kontroll och slippa famla i mörker.

Som andra fynd fann författarna att samspelet mellan parterna var betydande för de närståendes delaktighet där de kunde uppleva en mening med situationen trots att de befann sig i en svår livssituation. Då det inte fanns något samspel kunde de närstående uppleva att de inte räckte till. Att få stöd från omgivningen är av betydelse för de närstående då de befinner sig i en svår livssituation. Stöd var för flertalet närstående en viktig aspekt av delaktighet i vården av deras käraste (Chan & Wong 2007; Dumont et al 2008; Milberg et al 2003). Närstående var i behov av stöd och uppmärksamhet från vårdpersonalen då de bland annat upplevde sig oroliga gällande vårdens kvalitet (Osse et al 2006). Att ha en svårt sjuk familjemedlem kan för närstående innebära att de hamnar i chocktillstånd och för att ta sig ur denna behövs allt stöd de kan få från omgivningen (Selin-Törnqvist 1998). Närstående menade att de även var oroliga över sin egen hälsa och de uttryckte ett behov av hjälp och stöd från andra för att kunna hantera situationen. Studien visade också att det fanns närstående som upplevde att de inte fick stöd kände ensamhet, frustration och rädsla (Häggmark 2004). Att behöva be om hjälp och stöd är något de närstående undviker då situationen som vårdgivare i sig är så påfrestande att de egna behoven kommer i andra hand. Samtidigt var stöd viktigt för att reducera upplevelsen av isolering och bundenhet (Sand 2002). Med hjälp av kunskap om systemteorin kan detta möjliggöra att se mönster hos en familj och därmed få insikt i vad närstående kan tänkas vara i behov av (exempelvis stöd) då de befinner sig i en svår livssituation med relationer och samspel med andra (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). Lögstrup (i Birkler 2007) menar att människor lever i en gemenskap med andra och är därför helt beroende av ett umgänge med andra individer. Hans etiska ståndpunkt lyder: *”Den enskilde har aldrig med en annan människa att göra utan att han håller något av den andra människans liv i sin hand”*. Han menar att människor lever i en aktiv jag-du-relation (Birkler 2007). Detta kan tolkas som att människor alltid

befinner sig i en gemenskap och samspel med andra där relation och kommunikationen hamnar i fokus. Ett fungerande samspel mellan alla parter blir då viktigt för att upprätthålla en meningsfull delaktighet.

Att kastas in i en ny roll kan göra att de närstående känner att de gör något gott samtidigt det kan innebära svårigheter med att delta och att inte klara av rollen som vårdare. Somliga närstående ser vårdandet som en belastning medan andra upplever det som en utmaning. Som närstående är det av betydelse att få vara delaktig och finnas till hands för att visa sin välvilja gentemot sin käraste. Tredje fyndet i litteraturstudien som kommer att diskuteras är hur närstående kan känna sig när de har ett ansvar för vårdandet. Att vara närstående innebar att ha ett stort ansvar för vården av sin käraste vilket kunde leda till en mängd påfrestningar såsom ängslan och upprördhet (Brobäck & Berterö 2003; Wennman-Larsen & Tishelman 2002; Zapart et al 2007; Munck et al 2008). Tidigare forskning visade att de närstående upplevde sig ensamma om ansvaret för vårdandet vilket kunde leda till irritation och aggressivitet. Många upplever det tröttsamt att behöva be andra om hjälp då vården är tidskrävande. Detta leder till att de närstående känner sig tvungna att ha ansvaret i sina egna händer (Sand 2002). De närstående kan uttrycka skuld känslor då de behöver komma ifrån rollen som personlig vårdare med risk för att de stänger in sina känslor för personal, vänner och familj (Brobäck & Berterö 2003; Dumont et al 2008). Att som närstående vara vårdare kan vara tufft om de upplever att de är ensamma om ansvaret. Frustration och missnöje kan uttryckas när de närstående inte blir sedda eller bekräftade i sin delaktighet och sitt ansvarstagande. Det kan då vara en fördel att kunna dela ansvaret med någon annan när orken tryter. Att en närstående ansvarar för vården kan vara av betydelse då vårdgivaren och vårdtagaren vanligtvis känner varandra väl. För att kunna ”se och höra” det som inte alltid nämns krävs både en fysisk och mental närvaro från de närståendes sida där den kärastes behov blir centralt i delaktigheten. I ansvarstagandet kan det finnas inslag av bundenhet och tvång. Närstående kan på grund av ett ”inre tvång” känna att de inte kan ta avstånd från uppgiften som vårdare. Detta kan få negativa konsekvenser i deras deltagande i vården (Sand 2002). Då de närstående tar på sig ett stort ansvar bör vårdpersonalen undvika att nämna familjens brister utan istället ge beröm belysa deras resurser. Detta gör att närstående känner sig sedda och bekräftade vilket gör att de på ett enklare sätt kan möta dagens utmaningar i deras delaktighet i vården (Wright, Watson & Bell 2002). Om vårdpersonalen använder sig av



systemteoretiskt tänkande där hela familjen hamnar i fokus ses inte enbart den enskilde individens diagnos, egenskaper och symtom (Kirkevold & Stromsnes Ekern 2002). En trygghetskänsla uppkommer då det fanns ett gott samspel med vårdpersonalen där de närstående upplever jämlikhet och delat ansvar (Fisker & Strandmark 2007; Wennman-Larsen & Tishelman 2002). Att som vårdpersonal vara engagerad kan bidra med att närstående inte behöver känna ett ensamt ansvar vilket kan vara meningsfullt för deras delaktighet.

## REFERENSER

\*= Vetenskapliga artiklar använda i studiens resultat.

Andershed, Birgitta (2004). *Palliativ vård: Närståendes behov*. I Östlinder, Gerthrud (red.) *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Andershed, Birgitta & Ternstedt, Britt-Marie (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562

\* Andershed, Birgitta & Ternstedt, Britt-Marie (1998). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer nursing*, 21(2), 106-111 (nr 1)

Benzein, Eva & Saveman, Britt-Inger (2004). *Att vara närstående till person drabbats av ohälsa*. I Östlinder, Gerthrud (red.) *Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Birkler, Jacob (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber

\* Brobäck, Gunilla & Berterö, Carina (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346 (nr 2)

\* Chan, Wai-Chi Sally & Wong, Ming-San (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2357-2364 (nr 3)

\* Dumont, Isabelle., Dumont, Serge & Mongeau, Suzanne (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061 (nr 4)

\* Fisker, Tove & Strandmark, Margaretha (2007). Experiences of surviving spouse of terminal ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 274-281 (nr 5)

Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 1. utg. Stockholm: Natur och kultur

Forsman, Birgitta (1997). *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur

Fridegren, Inger & Lyckander, Susanne (2001). *Palliativ vård*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Graneheim H, Ulla & Lundman, Berit (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2) 105-112

Holloway, Immy & Wheeler, Stephanie (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell sciences

Häggmark, Caroline. (2004). *Att vara närstående till person med cancer*. I Östlinder, Gerthrud (red.) Närståendes behov: omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Jeppsson-Grassman, Eva (red.) (2003). *Anhörighets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur

Kirkevold, Marit & Ekern, Karen Stromsnes (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Malmström, Sten., Györki, Iréne & Sjögren, Peter A. (2002). *Bonniers svenska ordbok*. 8., [rev.] uppl. Stockholm: Bonnier

\* Milberg, Anna., Strang, Peter., Carlsson, Maria & Börjesson, Susanne (2003) Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5) 749-756 (nr 6)

\* Munck, Berit., Frilund, Bengt & Mårtensson, Jan (2008) Next-of-kin caregivers in palliative home care—from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6) 578-586 (nr 7)

\* Norris, Kaye., Merriman, P. Melanie., Curtis, J. Randall., Asp, Charles., Tuholske, Lilly & Byock, R. Ira (2007). Next of Kin Perspectives on the Experience of End-of-Life Care in a Community Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 1101-1115 (nr 8)

Osse, Bart H.P., Vernooij, Myrra J.F.J., Shadé, Egbert & Grol, Richard P.T.M. (2006) Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing*, 29(5) 378-388

\* Persson, Carina & Sundin, Karin (2008). Being in the Situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 31(5), 380-388 (nr 9)

Polit, Denise F. & Beck, Cheryl Tatano (2006) *Essential of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. 6. ed. Philadelphia: Lippincott

Sand, Ann-Britt M. (2002). *Anhörigvård: arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur

Sandelowski, Margarete (2000). Focus on Research Methods: Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing and Health*, 23(4), 334-340

Selin-Törnqvist, Margaretha (1998). *I behov av intensiv omvårdnad*. 3., [rev. och utök.] uppl. Stockholm: Natur och kultur

Stryhn, Helle (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

\* Wennman-Larsen, Agneta & Tishelman, Carol (2002). Advanced home care for cancer patients at the end-of-life: qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 240-247 (nr 10)

\* Wetle, Terrie., Shield, Renée., Teno, Joan., Miller, C. Susan & Welch, Lisa (2005). Family Perspectives on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 45(5), 642-650 (nr 11)

Widell, Margareta (2003). *Lindrånge vård: vård i livets slutskede*. 1. uppl. Stockholm: Bonnier utbildning

\* Wilkes, Lesley., White, Kate & O'Riordan, Libba (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41-46 (nr 12)

Wright, Lorraine M., Watson, Wendy L. & Bell, Janice M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur

\* Zapart, Siggie., Kenny, Patricia., Hall, Jane., Servis, Betty & Wiley, Sharon (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97-107 (nr 13)

Öquist, Oscar (2003). *Systemteori i praktiken: systemteorins tillämpning inom utbildning, vård, socialt arbete*. [Aktualiserad och uppdaterad uppl.] Stockholm: Gothia

## Bilaga 1

### Checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström, 2003)

#### A. Syftet med studien?

\* Vilken kvalitativ metod har använts?

\* Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? Ja/Nej

#### B. Undersökningsgrupp

\* Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna) Ja/Nej

\* Var genomfördes undersökningen?

\* Urval- finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

\* Vilken urvalsmetod användes: Strategiskt urval, Snöbollsurval, Teoretiskt urval, Ej angivet?

\* Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

\* Är undersökningsgruppen lämplig? Ja/Nej

#### C. Metod för datainsamling

\* Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde).  
Ja/Nej. Beskriv!

\* Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor som användes etc.)?  
Beskriv!

\* Ange datainsamlingsmetod: Ostrukturerade intervjuer, Halvstrukturerade intervjuer, Fokusgrupper, Observationer, Video-/bandinspelning, Skrivna texter eller teckningar?

\* Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? Ja/Nej

#### D. Dataanalys

\* Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

\* Ange om: teman är utvecklade som begrepp, det finns episodiskt presenterade citat, de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna, svaren är kodade.

\* Resultatbeskrivning

\* Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Ja/Nej

\* Är resultaten trovärdiga? Ja/Nej

\* Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? Ja/Nej

\* Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? Ja/Nej

\* Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? Ja/Nej

\* Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)? Ja/Nej

#### E. Utvärdering

- \*Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? Ja/Nej
- \*Stöder insamlade data forskarens resultat? Ja/Nej
- \*Har resultaten klinisk relevans? Ja/Nej
- \*Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja/Nej
- \*Vilken slutsats drar författaren?
- \*Håller du med om slutsatserna? Ja/Nej. Om nej, varför inte?
- \*Ska artikeln inkluderas? Ja/Nej

## Bilaga 2

### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
090914	Cinahl	Relatives and involvement	Peer-review, english År:1997-2010	Abstract	118	För många träffar	
090914	Cinahl	Family members and experience* and palliative care	Peer-review, English År: 1997-2010	Abstract	76	Svarade inte på syftet	
090921	Pubmed	Next of kin and palliative care	English	Title/Abstract	15		Nr: 9, 2, 6, 7
090921	Psycinfo	Relatives and end-of-life care	Peer-review English	Abstract	30		Nr: 10
091026	PsycInfo	Experience* and end-of-life care	Peer-review English	Title	13		Nr: 4, 8, 11
091026	Cinahl	Relatives and palliative care	Peer-review English År:1997-2010	Abstract	55		Nr: 5
091026	PsycInfo	Family and participation and palliative care	Peer-review English År:1997-2010	Abstract	24		Nr: 13
091109	Cinahl	Palliative care and family and information	Peer-review English År:1997-2010	Abstract	107	Svarade inte på syftet.	Nr: 12



091109	PsycInfo	Family members and palliative care	Peer-review English År:1997-2010		137	För många träffar	
091109	PsycInfo	Family members and experience* and palliative care	English peer-review 1997-2010	Abstract	49		Nr: 3
091109	Cinahl	Relatives and involvement and nursing	Peer-review English År:1997-2010	Abstract	30	Svarade inte på syftet.	Nr: 1

## Bilaga 3

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Andershed, B. & Ternestedt, B.M.  Sverige  1998	Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light?	Att få ökad kunskap om närståendes delaktighet i vård av döende och att belysa närståendes känsla av gemenskap	Sex makar till patienter med obotlig cancer och kort sjukdomsförlopp deltog i studien.  1,5-2 h djupintervjuer samt 15-30 min informella samtal.	Prospektiv studie. Sju närstående tillfrågades under en period på tre månader om de ville delta i studien. Även patienterna gav sitt samtycke. Sex närstående deltog i studien. De följdes prospektivt under patientens sista tid i livet. För att få ökad förståelse för de närståendes situation var författarna närvarande där patienten vårdades. På sjukhus, hospice och i hemmet. Målet var att genomföra tre långa intervjuer: två före och ett efter patientens död samt ett antal informella samtal.  Induktiv och deduktiv analysmetod. Det insamlade materialet analyserades genom att lyssnade och skrev ner intervjuerna ordagrant. Sedan en noggrann granskning av närstående beskrivning av att vara delaktiga utifrån olika aspekter.	Delaktighet kunde upplevas olika beroende på var den sjuke vårdades: på vårdavdelning, i hemmet och på hospice.  En del närstående deltog i sin vård genom att bidra med praktiska moment såsom den personliga hygien medan andra valde att inte göra de. Många upplevde att de själva tog ansvar för vården av sin närstående. En del upplevde att kommunikationen med sjukvårdspersonalen inte var så bra då de själva fick ta initiativet till att fråga, de upplevde att personalen undvek att inleda djupare samtal med dem. Medan andra kände att de fick ett stort stöd av personalen och att de gav dem den information de behövde för att vara kunna vara delaktiga på ett meningsfullt sätt.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Brobäck, G. & Berterö, C.  Sverige  2003	How next of kin experience of palliative care of relatives at home.	Att undersöka hur de anhöriga upplever palliative vård i hemmet	Strategiskt urval och de närstående skulle ha erfarenhet av palliativ hemsjukvård till en patient med cancer i minst två veckor.  Sex närstående: fyra kvinnor och två män deltog i studien . Intervjuer som varade 25-60 min	Fenomenologisk studie Fem av intervjuerna gjordes i hemmet och en på sjukhuset.  Intervjuerna transkriberades och lästes igenom flera gånger. Under analysen identifierades sedan fem teman som sedan får ett övergripande tema.	De närstående beskriver i resultatet deras upplevelser av att vårda sin kära i hemmet. En känsla av otillräcklighet är fenomenet som genomsyrar alla de fem teman: anpassning, medvetenhet, uppfattas som en person, känslomässiga effekter och känslor av osäkerhet.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Fisker, T. & Strandmark, M.  Sverige	Experience of surviving spouse of terminal ill spouse: a phenomenolog ical study of an altruistic perspective	Att belysa närståendes erfarenheter av att vårda obotligt sjuka, döende makar i hemmet	Åtta närstående: sex kvinnor och två män i åldrarna 52-69 år, till döende patienter med obotlig sjukdom.  Kvalitativa djupintervjuer	Fenomenologisk studie. 14 närstående tillfrågades varav 8 deltog i studien.  Lyssnade och läste igenom intervjuerna flera gånger. Sökte efter meningsbärande enheter från varje intervju som märktes och nummerades. Omvandlade resultatet till mindre delar. Skrev sedan ihop enheterna till övergripande teman.	Intervjuerna visade att det väsentliga i de närståendes upplevelser var kärleksfullt löfte som bestod av kriterier som delad sorg, maktlöshet, professionellt stöd samt livskraftig sorg utan maken.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wetle, T., Shield, R., Teno, J., C. Miller, J. & Welch, L.  Amerika  2005	Family Perspective on End-of-Life Care Experiences in Nursing Homes	Att få ökad kunskap om vård i livets slut på sjukhem genom användning av berättande intervjuer med familjemedlemmar i närvaro av den döende	54 närstående som hade tillbringat minst 48 h på ett vårdhem under den sista månaden vid liv. 141 familjemedlemmar tillfrågades om de ville medverka i en kvalitativ intervju. Bortfall på 30. Av de 111 intervjuer så var det endast 54 som varit delaktiga i omvårdnaden eller var med på vårdhemmet.  Datainsamling: Alla respondenter som deltagit i en tidigare studie där en del hade godkänt till en uppföljning av intervjun.	Följde upp djupa telefonintervjuer med specifika frågeställningar. Intervjuerna var bandinspelade och nedskrivna och sedan kodade med fem tvärvetenskapliga teman för att identifiera övergripande teman.  Forskningsteamet med olika erfarenheter använde gruppdiskussion där de behandlade de transkriberade intervjuer, identifierade problem och noterade upprepning, uttal och emotionalitet i texten. Därefter utvecklades teman för att belysa och förbättra förståelsen av resultatet från den kvantitativa undersökningen	Visade att de döende patienternas behov ofta hanterades otillräckligt av sjukvårdspersonal. Deras låga förväntningar på sjukhemmet orsakade att många av de närstående la ner mycket tid på att vara vaksamma advokater. Det framkom också att de ville ha mer kontakt med läkaren och mer utbildad personal.  Även hospice vård redovisades för att förbättra vård i livets slut. De närstående uppgav också tillfälligt missförstånd om vilken roll och vilken utsträckning hospicevård gällde.	Medel

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B. & Wiley, S.  Australien  2007	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on provision of informal care	Att utöka kunskapen om hur vårdare uppfattar stress och tillfredsställelse i palliativ vård	Personal valde ut de anhörigvårdare som var mest delaktiga i omvårdnaden. Kvalitativa data skulle hållas till ett hanterbart innehåll samtidigt som olika åsikter och erfarenheter av deltagande i palliativ vård och omsorg.  Semistrukturerade intervjuer och en 48-timmars personlig dagbok och patientjournaler.	Intervjuerna utfördes i vårdtagaren hem med undantag för fyra intervjuer som genomfördes på en annan plats som de närstående önskade. Intervjun bestod av en strukturerad och en semistrukturerad komponent.  Dagboksanteckningar kodades i olika kategorier av vårdarnas uppgifter och varje närståendevård tid ingångar för varje kategori var sammanfattades. Intervjuer var transkriberades och fick en kod. Insamlad data hamnade under tre huvudkategorier och olika underkategorier utvecklades utifrån insamlad information i syfte att identifiera primära mönster.	Var den genomsnittliga fysiska och mentala hälsan låg hos de närstående. Många rapporterade effekter på det sociala och familjerelationer, deras deltagande i arbete och fritidsaktiviteter, och en rad emotionella reaktioner på sin vårdande situation. De ville ha information och råd, hjälp med sysslor i hemmet, och ekonomiskt stöd.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wilkes, L., White, K. & O'Riordan, L.  Australien  2000	Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care	Att underlätta möjligheterna att förbättra stödet till familjer för patienter inom onkologisk palliative vård genom att skapa en förståelse för familjernas erfarenheter.	Projektet var en kvalitativ studie som bedrevs vid sju centra över hela landsbygden New South Wales.  Det första urvalet bestod av en eller flera familjemedlemmar till onkologiska patienter som nåddes via vårdpersonalen vid de sju centren. Det andra provet bestod av sjuksköterskor som var specialiserade inom palliativ vård. Alla deltagare som frivilligt att delta försågs med en informationsskrift, och skriftligt medgivande för deltagande i studien erhölls.	Intervjuer genomfördes och spelades in med varje deltagare. 19 familjer och 10 sjuksköterskor inom palliativ vård intervjuades. Frågor fokuserade på effekterna av att vara en familjemedlem när någon i familjen var en onkologisk palliativ patient, och vad de uppfattade som deras speciella behov. Intervjuerna fungerade som ett samtal, vilket var viktigt för dem.  De bandinspelade intervjuerna överfördes till ett program på en dator. Materialet lästes rad för rad och kodades för att fånga innebörden av data. De tre i forskargruppen kodade materialet som sedan jämförde för att se eventuella skillnader. Koderna placerades in i kategorier och underkategorier.	Visade att information var en av de viktigaste behoven för familjer att göra det möjligt för dem att effektivt ta hand om sin sjuka släkting. Familjerna beskrev att de inte förstod deras behov av information förrän en kris hade uppstått. De upplevde en problematik på grund av brist på information inom en rad områden, allt från praktiska resurser för att ge fysisk vård till hantering av läkemedel. Känslor fanns om att vårdpersonal behövde ta ansvar för att fastställa om familjer är medvetna om den tillgängliga informationen och att i så fall ge detta i den takt och den tid som varje enskild familj eftersöker och är intresserad av.	Medel

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Norris, K., Merriman, P. Melanie., Curtis, J. Randall., Asp, C., Tuholske, L. & Byock, R. Ira.  Amerika  2007	Next of Kin Perspectives on the Experiences of End-of-Life Care in a Community Setting	Att beskriva familjers erfarenheter och uppfattningar kring vård över kliniska situationer från ett gemensamt perspektiv, i samband med livets slutskede, identifiera anhörigas upplevelser av patientens livskvalitet.	Förfrågningar om att delta i studien mejlades till 874 kontakter till avlidna. 204 svarade och bland dem ville 59 delta. 20 brev kom tillbaka på grund av att personen hade flyttat utan vidarebefordrad adress. Av de 650 som inte svarat kunde 498 nås på telefon vilka därav 227 stycken bokades för intervju. Resterande gick inte att få tag på. Med några ytterligare bortfall erhölls intervjuer med 252 deltagare.  Strukturerade intervjuer och pilotstudie användes som metod.	En retrospektiv studie gjordes med närstående till avlidna personer.  Respondenterna blev visade kort för att lättare välja svar för varje avsnitt. Olika frågor ställdes om ”sista veckan i livet” och de patienter som inte kunde kommunicera sista veckan fick frågor om ”sista månaden”.  Data delades in i nio delar om upplevelser kring livets slutskede Deltagarnas svar antecknades som skattningsskalor, ja eller nej, eller i procent.	Familjerespondenterna betygsatt livskvalitet hos de avlidna gällande livets slutskede på en skala från 0-10 och grupperades beroende på deras svar som god, måttlig eller dålig livskvalitet. Signifikanta skillnader mellan grupperna hittades hos vissa delar av upplevelser: svårighetsgrad och frekvens av smärta och andra symtom, betyg för hantering av smärta, att ansluta sig till vård sympatier; aktiviteter för verksamhet, och kommunikation mellan och bland patienter, anhöriga och professionella vårdgivare. De högre betygen från respondenterna var förenade med att en sjukvårdspersonal var ansvarig för att patienten skulle få bästa möjliga vård, och som känner både patienten och familjen och som är tillgängliga kvällar och helger.	Medel

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wennman-Larsen,A. & Tishelman, C.  Sverige  2002	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Att prospektivt undersöka hur familjevårdare resonera om deras förväntningar på att ge vård till anhöriga med cancer inskrivna i palliativ hemsjukvård.	Familjevårdare till cancerpatienter inskrivna i tre etablerade enheter för palliativ vård i hemmet. Valet av familjevårdare gjordes i samråd med sjuksköterskor i palliativ hemsjukvård, baserat på följande kriterier: den intervjuade personen bör ha huvudansvaret för vård i hemmet, både patienten och familjevårdare bör vara minst 18 år och kunna kommunicera på svenska och patienten förväntas leva i längre än 6 månader.  Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer med 11 familjevårdgivare till cancerpatienter.	17 familjevårdgivarna fick informationsbrev om från en personalen på den palliativa enheten. Intervjuaren kontaktade dem vissa dagar per telefon. Sex kunde inte eller ville inte delta pga olika skäl.  Genomförande: Platsen för intervjun var valet av familjen vårdare, alla utom en intervju genomfördes i deras hem. Undantaget var en intervju genomfördes per telefon.  Analys: De transkriberade intervjuerna, tillsammans med den ursprungliga bandinspelning och intervjuarens fältanteckningar. Teman och mönster som var framträdande i intervjuerna har fördelats av de första författare och sedan validerats av andra författare om deras relevans och tillämplighet.	Resultatet bygger på två teman. Det ena temat handlade om övergången till att bli en familjevårdare medan det andra temat handlade om övergången till en ny livssituation. Familjevårdarna beskrev sig själva som de personer som bar det primära ansvaret och omsorgen för sina döende släktingar.	Hög



## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Persson, C. & Sundin, K.  Sverige  2008	Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer.	Att belysa närståendes levda erfarenheter av deras situation 6 månader efter en familjemedlem hade blivit diagnostiserad inoperabel lungcancer	17 närstående blev tillfrågade att delta i studien varav 14 gav medgivande men två av dem ställdes in på grund av olika familjeskäl. 12 deltog. 6 män och 6 kvinnor 24-83 år.  Strukturerade intervjuer	Fenomenologisk och hermeneutisk ansats. Bandinspelade, berättande intervjuer. Deltagarna blev garanterade konfidentialitet.  Strukturerad analys. De berättade intervjuerna delades in i meningsbärande enheter. Varje enhet bestod av en mening. Sedan kondenserades texten och de meningsbärande enheterna formulerades och fick en särskild mening. De formulerade meningsbärande enheterna delades in i underteman och teman i relation till likheter och olikheter. Fyra teman och elva underteman formulerades i den strukturerade analysen.	Bestod av fyra teman: känsla av att vara ur led i livet, vara i en förändrad relation, vara i en kamp och känna sig trygg. De närståendes upplevelser visade på en övergående process på grund av de förändringar som uppstod då diagnosen lungcancer fastställdes. En kamp för att uthärda och övervinna svårigheter och nöd uppstod för att återerövra ett väl fungerande liv. Dessutom förändrade diagnosen lungcancer förhållandet mot de anhöriga och innebar inte bara omfattande känslor av ökad närhet, utan även förlust av intimitet och ömsesidighet. De närstående led i denna process och sjukvårdspersonal kan betrakta resultaten i denna studie som användbar när de reflekterar över vården för familjerna.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Dumont, I., Dumont, S. & Mongeau, S.  Amerika & Kanada  2008	End- of-Life Care and the Grieving Process: Family caregivers who have experienced the Loss of a Terminal- Phase Cancer Patient.	Att identifiera de viktigaste delarna utifrån familjevårdare s upplevelser av att ge vård och hjälp till en patient med obotlig cancer som påverkar sörjande processen.	Urval: Familjevårdgivaren skulle fungera som primär vårdgivare i hemmiljö under livets slut då patienten med cancer helt eller delvis var beroende av vård och intervjun skulle göras 3-4 månader före de förlorat patienten. Människor som med stor sannolikhet skulle ha en negativ inverkan på sin egen hälsa genom deltagande i studien exkluderades.  Datainsamling: Intervjuerna utfördes på franska och varade 50-90 minuter.	Genomförande: Kohortstudie. 18 familjevårdgivare mellan 33-75 års ålder deltog i studien. 12 familjevårdgivare hade vårdat en make/maka. De återstående 6 familjevårdgivarna vårdade en förälder eller en vän. Uppgifter samlades in mellan november 2004 och december 2005. Forskaren gjorde hembesök för att fullfölja ett informerat samtyckte, besvara frågor och leda intervjuer. Alla intervjuer spelades in och innehållet transkriberades ordagrant.  Analys: Innehållsanalys av de kvalitativa intervjuerna med kodning, kategorisering, teman som beskrivning av studiens problem. Författare som hade kompetens inom omvårdnad granskade resultatets trovärdighet och genomgång av koderna.	Resultatet ledde fram till en rad olika aspekter av upplevelser av att ge vård: egenskaper hos familjevårdaren och patienten, symtom på sjukdomen, de relationella samband, socialt och professionellt stöd och omständigheterna kring dödsfallet. Den sörjande processen kunde påverka vårdarna positivt eller negativt. Denna kunskap är användbar för en överskådlig kartläggning av hur vårdgivare som kan uppleva komplikationer av sorg.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munck, B., Fridlund, B. & Mårtensson, J.  Sverige  2008	Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control	Att beskriva hur närstående påverkas av situationer som vårdare och deras förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	Strategiskt urval. Nio närstående till patienter som var inskrivna i palliative vård i hemmet och som deltog i omvårdnaden.  Systematisk induktiv metod. Semistrukturerade intervjuer som var bandinspelade från 2005.	De närstående kontaktades och informerades om studiens syfte och behovet av dem. Intervjuerna ägde rum i närståendes hem utan en som ägde rum på forskarens arbetsplats. De närstående uppmuntrades att redogöra både positiva och negativa erfarenheter om hur den palliativa hemsjukvården hade fungerat.  Intervjuerna transkriberades och lästes flera gånger. Delar som beskrev positiva och negativa situationer var av intresse. Sedan jämfördes situationerna med varandra. Olika typer av beteenden sorterades i olika underkategorier och ordnades enligt innehållet. Likartade underkategorier skrevs ihop och varje grupp fick en huvudrubrik.	De närstående ville behålla kontrollen över sina liv genom att ständigt vara tillgängliga och genom att stödja och ta fullständigt ansvar för alla patientens behov. De förlorade denna kontroll då professionellt stöd saknades och de beskrev känslor av otillräcklighet när deras fysiska energi eller tid var otillräcklig. De kände sig oförmögna då patientens fysiska eller psykiska eller allvarliga symtom utvecklades. Även detta gjorde att de närstående förlorade kontrollen.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M. & Börjesson, S.  Sverige  2003	Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective	Att beskriva vilka aspekter som är viktiga när närmast anhöriga utvärdera avancerad palliativ hemsjukvård samt att jämföra de uttryckta aspekter	252 frågeformulär sändes och 217 närstående svarade (svarsfrekvens på 86%).  Frågefomulär med två öppna frågor vilka var de bästa delarna respektive de värsta aspekterna med avancerad palliativ hemsjukvård. . Ett frågeformulär med två öppna frågor, informationsblad och ett svarskuvert delades ut eller skickades sedan personligen. Data samlades in mellan januari 1999 och augusti 2000	De närstående kontaktades via telefon eller personligen av en anställd, i de flesta fall 3-7 månader efter patientens död. Kodningen gjordes av första författaren, de andra tre koncentrerade sig på giltigheten av resultatet.  Kvalitativ innehållsanalys utan förutfattade koder. Analysen utfördes med hjälp av följande steg: all insamlad data lästes igenom för att få en övergripande bild och utveckla teman. Sedan lästes texterna systematiskt rad för rad då de identifierade det meningsbärande i texten och delades in i stycken och utveckla passande koder som är preliminära kategorier. Till sist granskades de preliminära kategorierna samt jämfördes för att hitta den centrala delen	Personalens kompetens, attityd, kommunikation, tillgänglighet och utbudet av tjänster värderades som serviceaspekter. Till exempel känna sig trygg, var en annan viktig aspekt för delaktigheten då de närstående och patienten delade omsorgen med personalen. - Att få vårda i hemmet upplevdes också som en trygghet. 87 % av de närstående beskrev positiva aspekter och 28 % närstående beskrev negativa aspekter.	Hög

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Chan, SW-S & Wong, M-S.  Kina  2006	The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study	Att beskriva och förstå kinesiska familjemedlemmars till döende patienter, deras upplevelser av vård i livets slutskede på en palliativ vårdenhhet.	Fenomenologisk studie. Strukturerade intervjuer med öppna ledande frågor användes. Informanterna bestod av 20 familjemedlemmar 18-60 år till döende patienter med avancerad cancer på en palliativ vårdenhhet i Hong Kong. De skulle kunna kommunicera och vara villiga att dela med sig av sina tankar. Intervjuerna utfördes sex veckor efter dödsfallet. Intervjuerna utfördes i ett enskilt rum på avdelningen eller i informanternas hem. Varje intervju varade mellan 60-90 minuter samt spelades in på band.	Genomfördes mellan september 2004 och maj 2005 på en palliativ vårdenhhet på ett regionalt sjukhus som var en av de största i Hong Kong. Intervjuerna transkriberades till kinesiska.  Analysen bestod av att läsa materialet flera gånger för att identifiera meningsbärande enheter och fraser. Analysen följde Colaizzi's (1978) fenomenologiska metod. Fraser som direkt svarade på familjemedlemmarnas upplevelser valdes ut. Sedan formulerades meningarna organiserades in i teman såsom sorgreaktioner, familjers behov och oroligheter. Centralt i analysen var förståelsen för familjerna relaterat till faktorer såsom vårdmiljön, relationer, kulturella övertygelser och patientens sjukdom.	Familjemedlemmar upplevde sorg, med reaktioner såsom ilska, oro, ledsenhet och hjälplöshet. Speciellt då patienten precis anlät till avdelningen. Familjerna kunde ändå snabbt acceptera verkligheten och de förband sig själva till vården av patienten samt att söka informativt och känslomässigt stöd från sjuksköterskan. Familjerna ville försäkra sig om att patienten erbjudits god vård och inte hade smärta. Det var viktigt att vara tillsammans med patienten under den döende processen.	Hög

