



Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
OM8313 Fördjupningsarbete i omvårdnad
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

Att kunna förbereda sig för framtiden

En litteraturstudie om närståendes upplevelser av stöd när en familjemedlem vårdas i sen palliativ fas i hemmet

Datum: 09 06 04
Författare: Emelie Nilsson
Anna Zlotkowska

Handledare: Johanna Norén
Examinator: Ann-Christin Janlöv

Att kunna förbereda sig för framtiden

En litteraturstudie om närståendes upplevelser av stöd när en familjemedlem vårdas i sen palliativ fas i hemmet

Författare: Emelie Nilsson och Anna Zlotkowska

Handledare: Johanna Norén

Litteraturstudie

090604

Sammanfattning

Bakgrund: På senare tid har närståendes roll i vården fått en ökad betydelse. I Sverige insjuknar varje år 50 000 individer i cancer. När sjukdomen övergått i sen palliativ fas väljer allt fler patienter att vårdas den sista tiden av livet i hemmet. Mer ansvar läggs därigenom på närstående vilket lett till ett ökat behov av stöd åt närstående. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelse av stöd när en familjemedlem med cancer vårdas i sen palliativ fas i hemmet. **Metod:** Studien är en litteraturöversikt baserad på vetenskapliga artiklar från tidigare forskning. **Resultat:** Resultatet visade att närståendes upplevelse av stöd fanns i *att klara av vardagen* och *att kunna förbereda sig för framtiden*. Däremot framkom även att närstående upplevde avsaknad av stöd, som fanns i *att känna sig otillräcklig* och *att känna sig övergiven*. Närstående upplevde att information kring familjemedlemmens sjukdom, vårdandet av den sjuke samt vad de som närstående kunde förvänta sig av framtiden som ett stöd av betydelse. Närstående upplevde sig inte bli sedda av professionella vårdgivare vilket bidrog till att de närstående kände sig ensamma i den svåra situation de befann sig i. **Slutsats:** Då närstående befinner sig i en situation där deras behov av stöd inte alltid tillgodoses, är det av vikt att professionella vårdgivare i alla avseenden inkluderar och uppmärksammar närståendes individuella behov av stöd.

Nyckelord: Närstående, Stöd, Upplevelse, Cancer, Palliativ hemsjukvård.

Preparing for the future

A study of literature on the support experienced by next of kin's when a family member is nursed at home during the late palliative phase.

Authors: Emelie Nilsson and Anna Zlotkowska

Supervisor: Johanna Norén

Study of literature

090604

Summary

Background: The role played by next of kin's in the public health care system has, of late, become increasingly important. Every year 50,000 people contract cancer in Sweden. During the final stages of life, when the illness has reached the late palliative phase, an increasing amount of patients choose to be nursed at home. Subsequently, more responsibility is placed upon next of kin's and their need of support increases. **Purpose:** The purpose with this study was to illustrate next of kin's experiences of support when a member of the family suffering from cancer was nursed at home during the late palliative phase. **Method:** The study is an overview of literature based on scientific articles from previous research. **Findings:** The study's findings show that next of kin's experienced most support in situations associated with *coping with the daily chores* or when *having to prepare themselves for the future*. However, next of kin's also experienced a lack of support and reported *feeling insufficient and abandoned*. Information about the family member's illness and nursing of the same as well as a comprehension of what they, as next of kin's, might expect of the future constituted a significant support. Nevertheless, they felt ignored in contacts with professional health care providers which contributed to a feeling of loneliness. **Conclusion:** When next of kin's find themselves in a situation where their needs of support is not always fully satisfied, it is of great importance that professional health care providers notice and include the next of kin's individual needs of support in all respects.

Key words: Next of kin's, Support, Experience, Cancer, Palliative home care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
DEFINITIONER	8
Stöd	8
Närstående.....	8
METOD	9
Design	9
Urval.....	9
Datainsamling/Genomförande	9
Analys.....	10
Förförståelse	11
Etiska överväganden	12
RESULTAT	12
Att klara av vardagen	13
En trygghet i att inte vara ensam.....	13
Att kunna förbereda sig för framtiden	15
Att behålla kontrollen.....	15
Att känna sig otillräcklig	16
Att lämnas utanför	16
Att inte få känna trygghet.....	17
Att känna sig övergiven	18
Att bli lämnad ensam.....	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	23
Slutsats	26
REFERENSER	
Bilaga 1 Sökschema	
Bilaga 2 Artikelöversikt	

BAKGRUND

I alla tider har närstående till personer med cancer givit stöd, vård och omsorg till sina sjuka familjemedlemmar (Johansson, 2007; Wright & Leahay, 2005). På senare tid har närståendes roll dock fått en ökad betydelse i vården. Detta kan bero på att vården och omsorgen till stor del återinflyttats till hemmet, på grund av den sjukes önskemål att få vårdas den sista tiden av livet i sitt hem. Större ansvar läggs därigenom på de närstående vilket lett till ett ökat behov av stöd åt närstående (Johansson, 2007). Stödet är viktigt för att tillgodose närståendes behov men även för att ge dem styrka samt ork att i sin tur stödja den sjuke familjemedlemmen (Andershed, 1998). Enligt Ternstedt (1998) upplever närstående stundtals en generell press, både ifrån sig själva men även ifrån omgivningen att i alla lägen stödja den döende. Ibland kan den sjukes behov av stöd vara större än vad närstående upplever sig kapabla till att kunna ge. Med samlat fokus på den sjuke, kan det innebära att det stöd närstående är i behov av därigenom inte alltid uppmärksammas (a.a).

I Sverige diagnostiseras varje år 50 000 individer med en nyupptäckt cancer (Socialstyrelsen, 2009). Cancern inbegriper inte enbart den enskilda individen utan sjukdomen påverkar i stor utsträckning hela familjen (Strang, 2006). Ordet cancer är för många människor förenat med en känsla av oro och rädsla. Oron är ofta förknippad med att den friska individen eller dess familjemedlem ska insjukna. Då sjukdomen upptäckts är rädslan i många fall förenad med smärta och död. Vid diagnostiserad cancer kan behandlingen vara kurativ eller palliativ (Petersson, Strang & Sjäöden, 2006).

Palliativ vård är en helhetsvård vars syfte är att lindra symtom samt att skapa livskvalitet hos patienter med obotliga sjukdomar och deras närstående (Beck-Friis & Strang, 2005; Världshälsoorganisationen [WHO], 2009). Vården vilar på fyra hörnstenar utifrån människovärdeprincipen samt WHO's definition av palliativ vård. Stödet till närstående är en av de fyra hörnstenarna. Där belyses att närstående till personer med cancer bör erbjudas att delta i vården, erhålla individuellt anpassad information men också att själva få stöd under samt efter familjemedlemmens sjukdomstid. Det är således betydelsefullt att vården utformas i samverkan med närstående och att deras önskemål betraktas så

långt det är möjligt (SOU 2001:6). Vården av patienter i palliativ vård syftar till att tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala samt andliga behov. Palliativ vård innefattar normalt en tidig- samt en sen fas. Den tidiga fasen är längre, det vill säga patienten har månader eller år kvar i livet, medan den sena fasen endast inbegriper livets sista dagar, veckor eller någon enstaka månad. Obotligt sjuka personer med cancer kan i den tidigt palliativa fasen fortfarande få tumörspecifik behandling, med syftet att förlänga livet med högsta möjliga livskvalitet. Då sjukdomen övergått till en sen palliativ fas, är den tumörspecifika behandlingen avbruten och syftet är varken att förlänga eller förkorta den bestående tiden av livet, utan att skapa livskvalitet trots den svåra sjukdomen (Beck-Friis & Strang, 2005).

En ofrånkomlig och för många människor skrämmande del av livet är döden, vars existens visar sig tydligt för människan då en individ eller dess familjemedlem blivit svårt sjuk, som vid en cancersjukdom. När en familjemedlem är döende påverkas i hög grad hela familjens tillvaro. Detta oavsett om individen vårdas på hospice, sjukhus eller i hemmet (Beck-Friis & Strang, 2005). Inom sjuksköterskans profession ingår bland annat att involvera närstående i vårdandet av en sjuk familjemedlem (Wright & Leahey, 2005). Calgarymodellen är en familjefokuserad modell, utvecklad i Canada, vilken bygger på en integrerad omvårdnad av hela familjen (Arnold & Underman Boggs, 2003). Modellen är konstruerad utifrån fyra teoretiska grunder, systemteori, cybernetik, kommunikationsteori samt förändringsteori (Arnold & Underman Boggs, 2003; Wright & Leahey, 2005). Calgarymodellen syftar till att lyfta omvårdnaden från individ- till familjenivå, vilket innebär att sjuksköterskan tänker i relationer och interaktioner i arbetet med familjen. Övergången från individ- till familjenivå kan underlättas om sjuksköterskan får en klar struktur för bedömning och åtgärder, vilket är nödvändigt för att familjen ska kunna erbjudas vård. Övergången kan åstadkommas genom att sjuksköterskan kartlägger familjen och dess eventuella behov. När en kartläggning av familjen har gjorts och det framkommit att familjen är i behov av omvårdnad, är det sjuksköterskans uppgift att fastställa vilka element hon kan påverka för att skapa en förändring i familjen (Kirkevold & Ekern, 2002). Enligt Wright och Leahey (2005) är en kartläggning av familjen nödvändig då familjen upplever emotionella problem på grund av en krissituation,

exempelvis vid sjukdom, olycksändelser eller dödsfall. Då en familjemedlem blir svårt sjuk påverkas omedelbart de övriga familjemedlemmarna (Johansson, 2007; Wright & Leahey, 1998). Familjen kan enligt Calgarymodellen beskrivas som en hängande mobil där varje familjemedlem är en del i en större helhet. Trots att mobilen är i ständig rörelse behåller helheten av detta system en jämvikt. När sjukdom drabbar familjen sätts ofta mobilens system i obalans (Wright & Leahey, 1998). Familjen kan därigenom ofta beskrivas enligt ett interagerande nätverk. Nätverket kan även innefatta vänner eller arbetskamrater (Eckerdal, 2005; Johansson, 2007).

Delaktighet i familjemedlemmens vård är för närstående en möjlighet då vården bedrivs i hemmet. Hemsjukvården definieras på en rad olika sätt världen över. I Sverige syftar hemsjukvården till den vård vilken bedrivs i hemmet. Inom hemsjukvården kan professionellt stöd åt personer med cancer ges ifrån primärvården eller närsjukhus oavsett i vilken grad personens närstående deltar i vårdandet. Denna typ av hemsjukvård kräver resurser dygnet runt och förutsätter goda kunskaper inom palliativ vård (Beck-Friis & Östberg, 2005). I en studie av Millberg och Strang (2007) framkom vikten av kontinuitet med vårdpersonal samt en hög tillgänglighet av vård och omsorg ifrån hemsjukvården (a.a.). Oavsett var den palliativa vården bedrivs är syftet effektiv symptomkontroll tillsammans med aktivt stöd åt hela familjen (Beck-Friis & Österberg, 2005)

Närstående till personer med cancer åsidosätter ofta egna behov för att i större utsträckning stötta den sjuke familjemedlemmen (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). I en kinesisk studie intervjuades tjugo närstående till patienter som vårdades i sen palliativ fas. Studien visade att närstående upplevde det lättare att orka med den svåra situationen då emotionellt stöd erbjöds (Wong & Chan, 2006). Betydelsefulla faktorer inom hemsjukvården är enligt närstående även kompetenta vårdgivare samt god kommunikation mellan vårdpersonal, patient och närstående. I en dansk studie där 14 närstående intervjuats framkom att de upplevde en generell press av att befinna sig i en ”professionell” vårdarroll (Asbjoern Neegaard, Olesen, Bonde Jensen & Sondergaard, 2008). Närstående kan ha svårigheter att uttala sina behov av stöd i den palliativa vården (Holmberg, 2007) vilket innebär att vårdpersonal i

större utsträckning bör vara medvetna om detta för att kunna ge närstående det stöd och den hjälp de är i behov av (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2003). Stödet från vårdpersonal till närstående har därför stor betydelse då det inte är ovanligt att närstående känner större oro än patienten själv (Beck-Friis & Strang, 2005). Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) menar att närståendes perspektiv bättre kan uppmärksammas och belysas genom att bejaka deras livsvärld. Dahlberg et al. (2003) talar vidare om att livsvärldsperspektivet innebär att förstå och beskriva samt analysera världen på det sätt den upplevs av människor.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelse av stöd när en familjemedlem med cancer vårdas i sen palliativ fas i hemmet.

DEFINITIONER

Stöd

Enligt Stoltz (2006) definition innebär stöd tillhandahållandet av generell handgriplig hjälp, såsom information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Detta skapar en förutsättning och underlättar närståendes kompetens och kapacitet att vårda. Därtill bör stödet vara individuellt anpassat och ges utrymme för jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna.

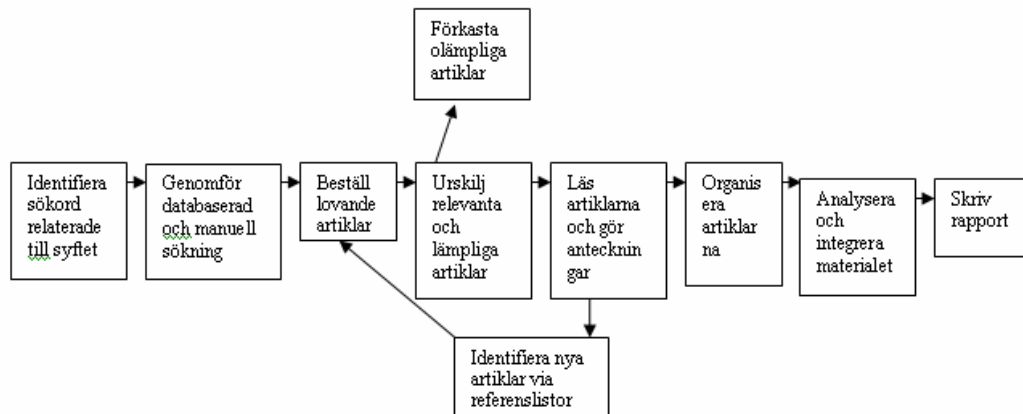
Närstående

Närstående är personer som befinner sig närmast patienten samt de patienten själv beskriver som de närmaste, det vill säga personer som betyder något för varandra exempelvis make, maka, sambo, partner, förälder, barn, syskon eller en nära vän. Traditionellt har närstående enbart varit synonymt med familj, det vill säga personer man är släkt med genom blodsband eller äktenskap (Reitan, 2003). Således har begreppet vidgats jämfört med tidigare.

METOD

Design

Studien har utförts som en allmän litteraturstudie. Enligt Forsberg och Wengström (2008) innebär en litteraturstudie att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom ett valt ämnesområde. Studiens arbetsprocess har utgått ifrån Polit och Becks (2006) flödesschema.



Flödesschema enligt Polit och Beck (2006).

Urval

Inklusionskriterierna för de valda artiklarna var att de skulle vara publicerade mellan åren 2000-2009, för att därigenom erhålla de senaste forskningsrönen. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska då författarna behärskar dessa språk samt vara peer-reviewed och etiskt granskade. Sökningen av artiklarna begränsades till vuxna individer från 18 år och uppåt då författarna tror att vuxna och barns upplevelser kan skilja sig samt att det förelåg ett intresse hos författarna att undersöka vuxna individers upplevelser. Inklusionskriterierna var att dessa individer skulle vara närstående till personer med cancer som vårdades i hemmet. Artiklarna avgränsades till empiriska studier för att på så sätt kunna tydliggöra närståendes upplevelse av stöd. Tidigare litteraturstudier har uteslutits från studien då dessa betraktas som sekundärkällor (Polit & Beck, 2006).

Datainsamling/Genomförande

Databaserna Cinahl, PubMed och PsykInfo användes i syfte att söka relevanta vetenskapliga artiklar till studien. De valda databaserna innefattade

vetenskapliga artiklar kring ämnet omvårdnad samt psykologi vilket rekommenderas av Forsberg och Wengström (2008), och ansågs därför som lämpliga för det aktuella syftet. Sökorden; experience*, support*, next of kin, significant others, relative*, family members, family caregivers, cancer, palliative care, palliative homecare, late palliative phase, end-of-life, terminally ill samt need* inkluderades i sökandet. Som Forsberg och Wengström (2008) vidare rekommenderar, identifierades relevanta sökord och systematiska sökningar utfördes i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO (se bilaga 1). Eftersom de valda databaserna innefattade vetenskapliga artiklar kring ämnet omvårdnad samt psykologi fick författarna därigenom en överblick över befintlig forskning inom det valda ämnet. Vid databassökningen lästes relevanta artiklars titel och abstract igenom. Utifrån sökningarna valdes 26 artiklar ut. Artiklarna som fanns i fulltext skrevs ut samt författarna till två av artiklarna kontaktades då dessa inte gick att tillgå i fulltext (A. Milberg, personlig kommunikation, 20 mars, 2009; A. Perrault, personlig kommunikation, 25 mars, 2009). Efter en allt grundligare granskning, exkluderades därefter 15 artiklar som inte svarade mot studiens syfte. Artiklarna exkluderades på grund av att patienterna inte var cancersjuka eller vårdades utanför hemmet, på hospice alternativt sjukhus. Båda författarna utförde därefter manuella sökningar utifrån relevanta artiklars referenslistor vilket resulterade i ytterligare 2 artiklar. Databassökningar samt manuella sökningar resulterade i totalt 13 vetenskapliga artiklar som kom att användas i litteraturstudiens resultat del (se bilaga 2). Då studiens sökschema var klart kontrollerade författarna att inga relevanta artiklar utelämnats, genom att på nytt pröva sökorden i de aktuella databaserna.

Analys

Till en början lästes de valda artiklarna igenom ett flertal gånger av båda författarna för att därigenom få en djupare förståelse för deras innehåll. Stor vikt lades vid att hålla sig nära texten i analysen (Sandelowski, 2000). Inför textanalysen sammanställdes en artikelöversikt och kvalitetsgranskning gjordes utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) granskningsmall. Granskningsmallen bestod av totalt 16 frågor med ett övergripande fokus på artikelns problemformulering, metod, resultat samt etiskt resonemang. Varje

fråga kunde tilldelas 0-1 poäng, beroende på om svaret på frågan tydligt fanns beskriven i artikelns text. Då Willman Stoltz och Bahtsevani (2006) menar att det är upp till författarna att bilda sig en helhetsuppfattning av artikelns kvalitet, valde författarna att göra om artiklarnas totalpoäng till procent för att därigenom få en uppfattning om kvalitén. De artiklar som fick mellan 80-100 procent klassificerades med en hög kvalitet medan de artiklar som erhöll 60-79 procent klassificerades med en medel kvalitet. Av de artiklar som inkluderats i studien var det ingen som erhöll mindre än totalt 74 procent. Efter kvalitetsgranskningen läste författarna återigen var för sig igenom de utvalda artiklarna med fokus på resultatdelen. Artiklarna analyserades med hjälp av Fribergs (2006) analysprocess. Friberg (2006) menar att analysarbetet kan beskrivas som en rörelse från helhet till delar av en ny helhet. I studien utgör helheten de 13 utvalda artiklarna. Efter att det väsentliga för studiens syfte valdes ut ur varje artikel, skapades en ny helhet som presenterades i form av litteraturstudiens resultat. Relevanta meningar eller stycken för studiens syfte markerades i texten. Med inspiration av Friberg (2006) fann författarna därefter bärande aspekter för studiens syfte, vilka plockades ut. Författarna diskuterade samt jämförde sedan de funna relevanta delarna i artiklarnas resultat med varandra. Likheter och skillnader i de bärande aspekterna identifierades och sorterades in i högar (Friberg, 2006). Det framkom tydligt att närstående upplevde stöd men även saknade stöd. Utifrån textens likheter och skillnader gjordes därefter en andra analys av materialet, i diskussion med författarnas handledare. Detta utfördes i syfte att finna ett djup i och förstå texten. Då materialet en gång tidigare bearbetats fanns risk för att författarna redan erhållit en förförståelse av texten. Hänsyn togs till detta och ett försök i att lägga förförståelsen åt sidan gjordes, för att på ett så neutralt och ärligt sätt finna djupet i de bärande aspekterna. Centrala begrepp i texten markerades ut och fem underkategorier uppkom. Utifrån dessa bildades slutligen fyra huvudkategorier, *att klara av vardagen, att kunna förbereda sig inför framtiden, att känna sig otillräcklig* samt *att känna sig övergiven*.

Förförståelse

Enligt Forsberg och Wengström (2008) är det av stor vikt att författarna åsidosätter sina förutfattade meningar, tidigare erfarenheter samt kunskaper

kring det fenomenen som ska undersökas. Detta för att erhålla en förutsättningslös beskrivning av det studerade fenomenet, i detta fall närståendes upplevelse av stöd. Nyström och Dahlberg (2001) beskriver att världen endast kan förstås genom levda erfarenheter (a.a). Då båda författarna i sitt yrkesverksamma liv påträffat närstående till patienter med cancer gjordes försök att tydliggöra förförståelsen. Om någon av författarna tidigare även hade vårdat en familjemedlem med cancer hade detta möjligtvis skapat en större förförståelse av närståendes upplevelse av stöd. Var för sig skrev författarna ner sin förförståelse för att därigenom inte påverka varandra. En förförståelse fanns i att närstående är i behov av stöd, vilket stöd var dock oklart. Ett visst antagande framkom om att närståendes upplevelse av stöd grundade sig kring emotionella behov. Förförståelse är således grundad på tolkningar av tidigare upplevelser, vilket medför att förutsättningslösa tolkningar av ett fenomen är omöjliga (Nyström & Dahlberg, 2001).

Etiska överväganden

Studierna har kontrollerats med hänsyn till tillstånd från etisk kommitté samt om etiska överväganden har gjorts (Forsberg & Wengström, 2008). Kommittéerna har till uppgift att skydda de medverkande individerna i studien, bedöma risker med projektet samt frambringa möjlighet till utveckling av ny kunskap (Stryhn, 2007).

RESULTAT

Resultatet visade tydligt att närstående upplevde stöd men även saknade stöd. Det stöd närstående upplevde kommer att presenteras under två huvudkategorier med respektive underkategori, **Att klara av vardagen** – *en trygghet i att inte vara ensam* och **Att kunna förbereda sig för framtiden** – *att behålla kontrollen*. Det stöd närstående saknade kommer likaså att presenteras under två huvudkategorier med tillhörande underkategori, **Att känna sig otillräcklig** – *att lämnas utanför, att inte få känna trygghet* samt **Att bli övergiven**- *att bli lämnad ensam*.

Att klara av vardagen

En trygghet i att inte vara ensam

En viktig del i upplevelsen av stöd var att få känna trygghet. Närstående upplevde trygghet då de oavsett tid på dygnet kunde kontakta de professionella vårdgivarna för att få hjälp och stöd (Fisker & Strandmark 2007; Hudson, Aranda & McMurray 2002; Milberg & Strang 2000; Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson 2003; Wenneman-Larsen & Tishelman 2002). En känsla av trygghet uttrycktes när vårdgivarna hade en vänlig attityd både emot de närstående samt emot patienten (Milberg & Strang, 2000). Vårdgivarnas engagemang samt respektfullhet gentemot familjens tankar, bekymmer och oro upplevdes av närstående som ett positivt stöd. Ärlighet samt att vårdgivarna gav sig tid till att lyssna (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003), upplevdes av närstående som en central faktor för att klara av samt hantera vardagen (Fisker & Strandmark, 2007).

“A great attention to how I felt and coped. I felt like the team above all was a support for me, which made me feel confident in the contact with the ill person. It was a professional contact but at the same time very personal and warm. It felt also fantastic that they took time to sit down and talk and took the time to wait for me to have the strength and wish to talk.” (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003, s 753).

När närstående blev inkluderad i beslutsprocessen kring familjemedlemmens omvårdnad och fick dela vårdandet av familjemedlemmen med professionella vårdgivare skapades en trygghet samt en psykisk och fysisk lättnad för närstående (Milberg, Strang, Carlsson och Börjesson, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003). Lättnaden var relaterad till att få stöd och råd av personalen från den palliativa hemsjukvården samt vetskapen av att det fanns andra vårdalternativ för patienten om bördan i hemmet för närstående skulle bli för stor (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Delaktighet och jämlikhet skapades då de tillsammans strävade efter samma mål i omvårdnaden samt ett förtroende växte fram för

sjuksköterskan (Fisker & Strandmark, 2007). Det fanns närstående som uttryckte att de upplevde en möjlighet att behålla någon form av kontroll i deras för övrigt kaotiska liv genom att de tog på sig allt ansvar för att sköta hemmet samt all omvårdnad av patienten (Munck, Fridlund och Mårtensson, 2008). Stöd ifrån familj, vänner samt professionella vårdgivare upplevdes av närstående som värdefullt för att klara av vardagen (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). Det värdefulla stöd som gavs ifrån vänner innebar att den mentala press de närstående kände kunde lindras (Fisker & Strandmark 2007). Det fanns ett behov hos närstående att få tala med någon om sina tankar samt sin oro. I de flesta fall fungerade övriga familjemedlemmar samt vänner som detta stöd (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Möjligheten att få dela med sig av sina tankar och känslor till familj och vänner uppskattades av närstående vilket ledde till att de inte kände sig ensamma. Familj och vänner erbjöd även stöd i form av praktiska saker såsom, matlagning, inköp samt städning, något som värderades högt samt fick närstående att känna en samvaro (Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Proot et al. 2003). Sjuksköterskans hembesök samt besök från vänner var betydelsefullt för närstående och medförde att vardagen fick en positiv omväxling (Fisker & Strandmark, 2007). Uppmärksamheten och bekräftelsen närstående erhöll i samband med dessa besök upplevdes som positiv samt fick dem att känna sig som enskilda individer av värde (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003; Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). En del närstående sökte även stöd och trygghet genom sin religion (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008; Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). Tron och religionen lindrade närståendes upplevelse av den hjälplöshet de upplevde i samband med cancersjukdomen och lärde dem därigenom att handskas med de stora krav det innebar att vårda en döende familjemedlem (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). Stödet som deras tro gav hjälpte dem att på ett bättre sätt anpassa sig till familjemedlemmens kommande bortgång (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008; Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004).

Att kunna förbereda sig för framtiden

Att behålla kontrollen

För att kunna förbereda sig inför framtiden så upplevde närstående att det mest centrala var att kunna behålla kontrollen i situationen vilket de gjorde genom information. Närstående upplevde sig vara tillfreds med den information de erhölet och menade att mer information inte var nödvändig då den ofta var av negativ karaktär och upplevdes som en börda att bära med sig (Wenneman-Larsen & Tishelman, 2002). Information i form av familjemedlemmens sjukdom, vårdandet av den döende, vad närstående kunde förvänta sig av framtiden samt information kring döendefasen, upplevdes vara ett betydelsefullt stöd (Friedrichsen 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Proot et al. 2003). Den här typen av information gjorde det lättare för de att organisera sin vardag samt minskade deras känsla av osäkerhet inför framtiden (Friedrichsen, 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Relevant information om sjukdomsprognosen, förväntade komplikationer, instruktioner kring att vårda samt medicinering minskade även närståendes osäkerhet, ensamhet samt rädsla i vardagen (Proot et al. 2003). Informationen var för närstående även en förutsättning för att mentalt kunna förbereda sig inför döendefasen. Individuellt anpassad information efter närståendes behov, resulterade i att de bättre kunde förstå samt bekräfta den situation de befann sig i. När professionella vårdgivare uttryckte sina åsikter om vad de ansåg var det bästa för patientens situation, upplevde närstående som vårdade detta som betydelsefull information, då de inte ville göra familjemedlemmen illa eller utsätta denne för onödiga risker (Friedrichsen, 2003). Den information professionella vårdgivare gav upplevdes även stödja närstående i att vara mer förberedda på att hjälpa familjemedlemmen på ett konkret sätt (Brobäck & Berterö, 2003; Friedrichsen, 2003). Information stärkte närstående genom att de upplevde en känsla av kontroll samt ett lugn kring vetskapen av att de gjorde allt för den döende familjemedlemmen (Hudson, Aranda & McMurray, 2002).

”I think information empowers people. I feel you get comfort from feeling in control to the extent that you can be in control, and a

sense of peace as well, because you know you are doing everything that can be done” (Hudson, Aranda & McMurray 2002, s 266).

Att känna sig otillräcklig

Att lämnas utanför

Närstående kunde även uppleva en känsla av att bli lämnade utanför vilket resulterade i att de kände sig ensamma som vårdare samt upplevde att ingen brydde sig om dem. Personalen frågade inte om deras åsikt, vilket fick de att känna osäkerhet (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående kunde även utelämnas i diskussionen kring den sjuke familjemedlemmens situation (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). De ville i stor utsträckning vara informerade om sjukdomsförloppet men upplevde att de själva var tvungna att aktivt söka denna information (Brobäck & Berterö, 2003). Detta resulterade i att närstående kände sig utanför samt lämnades i osäkerhet (Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). *”You have to be active by your self, if you do not ask – you will not get any answers” (Brobäck & Berterö 2003, s 342).*

Närståendes behov av information från professionella vårdgivare upplevdes inte alltid bli tillfredställande (Brobäck & Berterö, 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Milberg & Strang, 2000; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008; Proot et al. 2003). De kunde uppleva att det sällan fanns tillfälle att samtala i enrum med vårdgivarna samt att informationen till största delen riktades till patienten (Proot et al. 2003). Vid bristfällig information angående familjemedlemmens medicinska tillstånd, vad vård i livets slutskede (Milberg och Strang, 2000) och sjukdomsprognosen innebar (Brobäck & Berterö, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson 2008), skapades en form av rädsla hos närstående (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Otillräcklig information uttalades även angående vilken hjälp samt vilket stöd i hemmet närstående var berättigade till (Brobäck & Berterö, 2003; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Närstående uttryckte att konkret information hade underlättat deras situation samt genererat en större mental förberedelse istället för oro och spekulationer om framtiden. Känslan av att lämnas utanför samt den tidspress

de upplevde hos personalen, orsakade att närstående inte alltid frågade efter information trots deras önskan om att få veta (Brobäck & Berterö, 2003).

”I wish 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).

Informationen önskades muntligt samt att den skulle upprepas vid ett flertal tillfällen för att närstående på så sätt lättare skulle kunna förstå och anpassa sig till situationen (Friedrichsen, 2003). Även information i skriftligt eller inspelat format efterlystes av närstående för att därigenom få stöd i rollen som vårdare (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Bristfällig information bidrog till att närstående kände sig otillräckliga i vårdandet av familjemedlemmen med cancer. Ett försök i att hantera situationen var att närstående alltid försökte vara närvarande då personalen befann sig hemmet (Brobäck & Berterö, 2003).

Att inte få känna trygghet

Närstående upplevde osäkerhet inför framtiden, (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002) och önskade att de hade fått hjälp med att förbereda sig själva samt familjen inför vad de kunde förvänta sig (Kalnins, 2006). De upplevde en osäkerhet inför den nya väntande situationen efter familjemedlemmens bortgång samt kunde uttrycka en önskan om att få stöd vad gällde praktiska saker såsom att betala räkningar, något som den sjuke familjemedlemmen tidigare hade utfört (Dumont, Dumont, Mongeau, 2008).

” My husband said that he would take care of me because he knew that I would be tired. He gave me a lot of advice....Before he died, he showed me all of the practical business because it was him who took care of all that....We even went together to make his funeral arrangements before he died. That was helpful for me; now I feel less worried. (Dumont, Dumont, Mongeau, 2008, s 1055).

Det fanns en uttalad önskan från närstående att få avlastning i vårdandet på grund av frustration över tidsbristen. En del närstående upplevde att deras privatliv åsidosattes på grund av den tunga bördan det innebar att vara närvarande i vårdandet dygnet runt (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). De kände ett behov av att få lämna hemmet ett par timmar, vilket de trodde hade upplevts som en lättnad. Samtidigt fanns en övergripande oro över att något skulle hända familjemedlemmen under tiden de var borta, vilket medförde att närstående ofta stannade i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003). Hemsjukvårdens stödresurser var allt mer begränsade desto längre avståndet var till närståendes hem. Detta resulterade i att närstående vid ett flertal tillfällen övervägde att inte kontakta vårdgivarna vid mindre uppkomna problem (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). Negativa aspekter kring tillgängligheten hos den palliativa hemsjukvården, beskrevs även vara väntetiderna, speciellt nätter och helger (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Långa väntetider bidrog till att närstående kände sig obekväma i sin situation (Perrault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). Förtroendet för den palliativa hemsjukvården minskade om de upplevde bristande kontinuitet, kompetens eller kommunikation med personalen (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Det fanns en uttalad önskan om att den palliativa verksamheten hade kontaktat närstående efter patientens bortgång för fortsatt uppföljning och stöd (Milberg & Strang, 2000). Närstående uttalade även att ett betydelsefullt stöd i deras sorgeprocess hade varit om stödgrupper erbjudits (Kalnins, 2006).

Att känna sig övergiven

Att bli lämnad ensam

Närstående fick känslan av att bli lämnad ensam samt kunde uppleva att ingen kunde hjälpa dem genom den svåra situationen (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). De hade behov av att bli bekräftade för sin roll som vårdare av övriga i familjen. Om de inte blev sedda upplevdes ilska, besvikelse samt en känsla av övergivenhet (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). Den sjuke familjemedlemmen var till största delen i fokus vilket medförde att närstående upplevde sig bortglömda då ingen brydde sig eller frågade hur de mädde. Det fanns en önskan hos närstående om att accepteras och uppfattas som en del av

det vårdande teamet för familjemedlemmen med cancer (Brobäck & Berterö, 2003). Det övergripande ansvaret för den praktiska omvårdnaden låg ofta på närstående vilket kunde upplevas som en tung börda (Brobäck och Berterö, 2003; Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Adekvat vägledning om den praktiska omvårdnaden samt symtombehandling som smärta och illamående upplevdes däremot vara bristfällig (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Bristfällig vägledning bidrog till att närstående kunde känna sig odugliga samt hjälplösa (Brobäck & Berterö, 2003). Den betungande situationen tillsammans med bristfällig vägledning kunde skapa en känsla av ensamhet hos den närstående (Milberg, Strang & Jakobsson, 2003).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes upplevelse av stöd när en familjemedlem med cancer vårdas i sen palliativ fas i hemmet. Huruvida en kvalitativ studie anses vara *trovärdig* grundar sig enligt Lincoln och Guba (1985) på tre begrepp, *tillförlitlighet* , *giltighet* samt *överförbarhet* . Studien har utförts som en allmän litteraturstudie vilket anses vara en lämplig design för att sammanställa ett redan tolkat material. Polit och Becks (2006) flödesschema har använts för att på så sätt möjliggöra en systematisk arbetsprocess.

Genom att tydligt beskriva studiens tillvägagångssätt hjälper författarna därigenom läsaren att avgöra studiens *tillförlitlighet* (Lincoln & Guba, 1985). Efter identifikation av relevanta sökord för studiens syfte utfördes systematiska sökningar i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO, vilka behandlar ämnet omvårdnad samt psykologi. Omfattande systematiska sökningar med olika sökord i kombination med varandra gjordes vilket tros ha minimerat risken att artiklar som svarat till studiens syfte utelämnats. Sökord som svarade till studiens syfte valdes grundligt samt trunkerades för att på så sätt bredda sökningarnas utfall. För att minska risken med databassökningen då författarna inte besitter goda kunskaper i detta förfarande, besöktes sökverkstaden på Kristianstads högskola samt bokades tid med högskolans

bibliotekarie som instruerade sökandet av artiklar. Databasernas omfattande innehåll samt deras huvudsakliga ämnesinriktning tros ha resulterat i att det övergripande materialet kring valt område har funnits. Artiklarna begränsades mellan åren 2000-2009 då det troligen innebär att de senaste forskningsrön inom valt område framkom. En risk finns dock att det begränsade antalet sökträffar samt årtalsbegränsningarna resulterat i att relevanta artiklar förbisetts, vilket kan ha begränsat studiens resultat. Ett viktigt inklusionskriterium hos artiklarna var att de skulle vara forskningsetiskt granskade för att minimera risken att deltagarna i studien behandlats på ett oetiskt sätt. Att inkludera artiklar som inte blivit etiskt granskade kan medföra att litteraturstudiens trovärdighet påverkas.

Vid tillfällen då tveksamhet förelåg om en artikel var relevant, lästes alltid dess abstract igenom flertalet gånger för att därefter eventuellt besluta att den skulle uteslutas ur studien eller tas med. Från databassökningarna valdes totalt 11 artiklar ut. Manuella sökningar utfördes från relevanta artiklars referenslistor vilket resulterade i 2 artiklar. Även här föreligger en risk att artiklar kan ha förbisetts då det är omöjligt att avsöka ett så brett område. När författarna var klara med studiens sökschema, gjordes en återkontroll där alla sökord på nytt prövades i databaserna för att därigenom försäkra sig om att inga relevanta artiklar utelämnats. Allt funnet material som svarade till studiens syfte har presenterats i litteraturstudiens resultat.

Polit och Beck (2006) betraktar tidigare litteraturstudier som sekundärkällor, därför uteslöts dessa ur studien. Artiklarnas resultat analyserades med inspiration av Friberg (2006). Risken finns att vetenskapliga artiklar kan ha begränsats på grund av författarnas begränsade språkkunskaper, vilket lett till att sökningarna avgränsats till det engelska och svenska språket. Misstolkningar av texten i de engelska artiklarna kan ha uppstått trots att svenskt-engelskt lexikon använts. Det går inte heller att förbise att författarnas modersmål är svenska vilket därigenom kan ha påverkat den engelska översättningen. Utvalda artiklar lästes dock flertalet gånger samt gjorde båda författarna var för sig en översättning av det relevanta i artiklarnas resultat del, som svarade till studiens syfte. Författarna jämförde därefter det funna ur varje artikels resultat samt diskuterade eventuella meningsskiljaktigheter. Genom att

författarna sinsemellan under studiens gång kunnat föra en dialog, underlättades skrivandeprocessen samt möjliggjorde att det aktuella ämnet kunde ses ur flera synvinklar. Därigenom stärktes trovärdigheten i att en mer korrekt översättning av det utvalda materialet gjorts.

Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) granskningsmall användes för att kvalitetsgranska utvalda artiklar. Det föreligger alltid en risk att missbedömningar har uppstått vid en kvalitetsbedömning men stor vikt lades dock vid att försöka förstå frågorna i granskningsmallen samt läsa artiklarna för att på ett så ärligt sätt som möjligt kunna bedöma artiklarnas kvalitet. En aspekt som kan behandlas som en svaghet är att det i studien av Kalnins (2006) intervjuades närstående till patienter med cancer samt stroke vilka vårdades i livets slut. I resultatet gjordes dock ingen tydlig åtskillnad av det stöd närstående till patienter med cancer upplevde vara betydelsefullt. Då närstående till patienter med cancer utgjorde majoriteten av deltagarna samt att artikeln vid kvalitetsgranskningen fick bedömningen hög kvalitet, valde författarna trots allt att inkludera studien.

Lincoln och Guba (1985) menar att en studies *giltighet* beror på om det som är avsett att studeras verkligen har studerats. Medtagna citat i resultatet tydliggör närståendes upplevelser och kan därigenom stärkt trovärdigheten i studien. Författarna presenterade inkluderade artiklar i en artikelöversikt för att möjliggöra för läsarna att själva bedöma litteraturstudiens giltighetsgrad. Analysarbetet innebar att författarna försökte hålla sig nära texten för att på så sätt vara sann gentemot datan, vilket enligt Sandelowski (2000) är betydelsefullt. En studies giltighetsgrad beror även enligt Lincoln och Guba (1985) på i vilken utsträckning författarnas förförståelse har inverkat på studiens resultat. Genom att författarna tidigt under litteraturstudiens gång medvetandegjorde sin förförståelse tros en öppenhet gentemot texten ha åstadkommit vilket Dahlberg & Nyström (2002) menar är viktigt för att ny kunskap kring olika fenomen på så sätt ska kunna åstadkommas. Det fanns en risk att om de så kallade naiva frågorna kunde bli en svårighet då samtliga involverade i analysen (författare och handledare) hade erfarenhet av palliativ vård och hade upplevt de svåra mötena i vården. Den reflektion som fanns tillsammans med handledare syftade till att upptäcka och åtgärda sådana

brister. Då författarna tidigare kommit i kontakt med närstående i svåra situationer visade det sig vara en styrka genom att våga sitta kvar och möta det eventuellt svåra som kunde framkomma i artiklarna. Författarna hade tidigare inte reflekterat över informationens betydelse för att närstående därigenom lättare skulle kunna förbereda sig för framtiden. I sin förförståelse trodde författarna att det emotionella stödet skulle visa sig vara av störst betydelse för närstående. Upptäckten av något man tidigare inte förväntat sig kallar Forsman (1997) för ett ”förvånat jag” vilket därigenom kan stärka studiens giltighet och därmed dess trovärdighet. Med anknytning till författarens förförståelse menar Sandelowski (1995) att det inte är rimligt att tro att två forskare ska komma fram till exakt samma sak, men det måste finnas en överensstämmelse mellan dem.

Lincoln och Guba (1985) menar att *överförbarhet* beror på i vilken omfattning resultatet från en studie kan överföras till andra sammanhang samt grupper. Tanken var att inkludera artiklar från hela världen för att därigenom få bättre överförbarhet av studiens resultat. Artiklar från Europa, Nordamerika samt Australien har inkluderats i studien, dock inga från Afrika eller Asien. Detta kan bero på studiens språkbegränsningar eller att närståendes upplevelse av stöd inte är beforskade i samma utsträckning som i övriga världen, vilket möjliggör till vidare forskning i dessa världsdelar. Både det manliga och kvinnliga könet representerades i studierna, dock utgjorde antalet deltagare av det kvinnliga könet majoriteten. Möjligtvis beror det på att det väl är känt att kvinnor i högre utsträckning vårdar än män (Johansson, Sundström & Hassing, 2003). Det kan även bero på att kvinnor i synnerhet har en längre livslängd (Johansson, 2007) vilket kan innebära att männen i större utsträckning insjuknar i exempelvis cancer, och därigenom tidigare behöver någon form av vård. I Sverige kan hemsjukvårdens resurser samt arbetssätt skilja sig åt beroende på vilken kommun individen tillhör. Närståendes upplevelse av stöd påminner dock om varandra oavsett vilket land studien är utförd i. Författarna tror därför att studiens resultat kan vara överförbart till flertalet sammanhang som närstående befinner sig i, inte nödvändigtvis enbart i hemmet. Det är dock upp till läsarna att avgöra i vilken utsträckning resultatet är överförbart till andra sammanhang (Lincoln & Guba, 1985).

Resultatdiskussion

För att som närstående kunna förbereda sig för framtiden krävs att professionella vårdgivare lyssnar till närståendes individuella behov av information. Informationens betydelse kommer att diskuteras som ett av litteraturstudiens fynd. Det andra fyndet som kommer att diskuteras är närståendes upplevelse av att lämnas utanför. Betydelsen av att få vara informerad angående familjemedlemmens sjukdom, det medicinska tillståndet samt döendeprocessen belystes av närstående. När deras behov av information kring dessa viktiga aspekter inte tillgodosågs, upplevde närstående sig vara otillräckliga för sin sjuke familjemedlem (Brobäck & Berterö, 2003). Andra studier visar att när informationen kring sjukdomsprocessen från professionella vårdgivare utelämnades, skapades frustration samt besvikelse hos närstående (Brajtman, 2005; McIlfatrick, 2006). Vid tillfällen då närstående tagit emot information kring sjukdomsprocessen, vårdandet av den döende samt vad som kunde förväntas av framtiden, underlättades således deras situation då de fick en bättre struktur i sin vardag (Friedrichsen, 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002) samt mentalt kunde förbereda sig inför familjemedlemmens kommande bortgång (Friedrichsen, 2003).

Informationens betydelse har av Eriksson och Lauri (2000) uttryckts där närstående upplevt att dem erhållit mindre information av professionella vårdgivare än de ansåg sig vara i behov av. Under litteraturstudiens gång väcktes tankar hos författarna om varför informationen kring flertalet aspekter brister. Det borde vara en självklarhet för professionella vårdgivare att informera närstående kring sjukdomen samt döendeprocessen för att de därigenom bättre ska kunna anpassa sig till situationen istället för att orsaka oro och spekulationer om framtiden vilket Brobäck och Berterö (2003) belyser i sin studie. En tänkbar orsak till bristfällig information kan vara att den professionella vårdgivaren betraktar det som att *om närstående inte frågar, så vill de inte veta*. Vårdgivare som tänker utifrån denna synvinkel kan feltolka, då risken finns att den närstående i själva verket på grund av utmattning inte kan uttala sina behov (Sand, 2002). Detta kräver att sjuksköterskan arbetar utifrån en helhetssyn i omsorgen med en förståelse för närståendes situation vilket i sig kräver en inlevelseförmåga (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Kanske en tillämpning av Calgarymodellens familjefokus i sjuksköterskans

omvårdnadsarbete hade möjliggjort att närståendes behov av information tidigare uppmärksammats. Wright och Leahey (2005) menar att genom tillämpning av familjefokuserad omvårdnad kan därigenom det stöd närstående är i behov av belysas. Då en familjemedlem insjuknat i en svår sjukdom ställs inte bara patienten men även den övriga familjen inför en ny situation som kan vara svår att på egen hand kontrollera. Därigenom kan Calgarymodellen vara sjuksköterskan till stor hjälp för att kartlägga, bedöma och utvärdera familjens behov av stöd. Detta kan sjuksköterskan göra genom att ställa frågor i syfte att få information och upplysning om familjen samt ställa frågorna på ett sådant sätt att familjen får nya perspektiv på sin tillvaro (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). En förutsättning för att närstående ska känna sig förberedda på att vårda samt i sin tur ge omsorg åt den sjuke familjemedlemmen och på så sätt behålla kontrollen i det dagliga livet, är att sjuksköterskan tillhandahåller information (Wilkes, White & O'Riordan, 2000).

Orsaken till bristfällig information från professionella vårdgivare kan även ses utifrån en annan synvinkel. En tanke som väcktes hos författarna var det faktum att närstående befinner sig i en situation där de är beroende av stöd vilket möjliggör för professionella vårdgivare att utöva en form av makt då de har förmågan att ge eller undanhålla betydelsefull information. Stryhn (2007) menar att makt kan utövas genom att låta bli att förmedla färdigheter som kan göra någon annan mindre beroende av en själv eller andra. Enligt Silfverberg (2007) präglas den vårdande relationen mellan vårdgivare, patient och närstående av en asymmetrisk beroenderelation då professionella vårdgivare på grund av sin yrkeskunskap befinner sig i en överlägsen position (Wright, Watsson & Bell, 2002). Det har visat sig att sjuksköterskan på grund av sin kunskap tror sig veta vad som är det bästa för patienten och närstående (Oudshoorn, Ward-Griffin & McWilliam, 2007). Då närstående befinner sig i en situation där behovet av information och delaktighet är avgörande för det fortsatta sorgearbetet och deras hälsa (SOU 2001:6) är det sjuksköterskans skyldighet att använda sin makt på det sätt att den tillgodoser närståendes behov. Sjuksköterskan bör därför reflektera över sin maktposition för att bedöma vilken betydelse det egna handlingsvalet har för de närstående (Silfverberg, 2007).

Det andra fyndet som framkom i resultatet fokuserade på närståendes upplevelse av att lämnas utanför. Det hör till sjuksköterskans ansvar att involvera närstående i diskussionen kring familjemedlemmens situation samt acceptera närstående som en del av det vårdande teamet (Socialstyrelsen, 2005). Upplevelsen av att inte bli bekräftad och sedd i sin roll som vårdare samt närstående, skapade känslor av ilska, besvikelse och övergivenhet (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). Patienten var till största delen i fokus vilket upplevdes av närstående som att ingen brydde sig om dem och deras behov av stöd åsidosattes (Brobäck & Berterö, 2003). Eriksson och Lauri (2000) beskriver att närstående upplevde sig vara begränsade i möjligheten att få samtala med någon om sina känslor samt upplevelser. Vid tillfällen då professionella vårdgivare engagerade sig samt visade respekt för närståendes bekymmer, tankar och oro upplevdes detta som ett positivt stöd (Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson, 2003). Milberg och Strang (2007) bekräftar att då professionella vårdgivare tog sig tid att lyssna på närstående och gav dem enskild uppmärksamhet kände de sig bekräftade som personer med individuella behov (a.a). Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar varav en innefattar att tillgodose närståendes behov av stöd såväl under vårdandet av den sjuke familjemedlemmen samt efter dennes bortgång (SOU 2001:6). Det framkom att professionella vårdgivare inte alltid uppmärksammande och tillgodosåg närståendes behov vilket kan bero på deras fokusering av att vårda samt ge omsorg åt den döende patienten. Detta kan bidra till att närståendes behov kommer i skymundan. Det faktum att närstående känner sig bortglömda samt att ingen bryr sig om dem leder till att det som den palliativa vården ska inbegripa fallerar, det vill säga de fyra hörnstenarna. Eriksson (1994) menar att inte uppmärksammas som en enskild individ av professionella vårdgivare kan ses som ett onödigt vårdlidande som bör bejakas samt elimineras. Vårdlidandet kan många gånger åstadkommas helt omedvetet av professionella vårdgivare, vilket Eriksson (1994) säger sig bero på avsaknad av reflektion och bristfällig kunskap om mänskligt lidande (a.a). Lidande kan upplevas vid olika former av ensamhet samt social isolering, vilket inbegriper att individen inte har någon att tala med samt inte blir sedd eller förstådd i relation till det praktiska och emotionella stöd som behövs (Brülde, 2003). Som sjuksköterska är det därför viktigt att kunna se familjen som en integrerad helhet (Wright och Leahey, 2005) för att därigenom förstå att det inte enbart är

patienten som på grund av sin sjukdom befinner sig i en kris utan att krisen även inbegriper närstående. Det är därför en förutsättning att sjuksköterskan besitter kunskap samt förmåga i att känna igen och reagera på lidande för att därigenom kunna utveckla färdigheter i att lindra lidande (Eriksson, 1994). Genom att verkligen se den närstående borde det innebära att sjuksköterskan involverar närstående att vara delaktiga i vården samt bemöter dem på ett medmänskligt sett (Sand, 2001).

Slutsats

Litteraturstudien tyder på att närstående befinner sig i en situation där deras behov av stöd inte alltid tillgodoses. Sjukvården bör därför i större utsträckning arbeta för att involvera närstående i vården för att därigenom tidigt kunna uppmärksamma deras behov av stöd. Det är väl känt att människors livslängd i dagens samhälle ökar. I Sverige är hälften av alla människor som dör över åttio år (SOU 2001:6). Detta innebär att fler människor i framtiden kommer att diagnostiseras med livshotande sjukdomar såsom cancer. Då vården av dessa patienter till stor del återinflyttat till hemmen, kommer närståendes behov av stöd även att öka. Med hjälp av Calgarymodellens familjefokus kan sjuksköterskan stödja, inte bara patienten utan hela familjen och därigenom påverka att familjesystemet bevarar eller återfår balansen. Genom den utförda litteraturstudien kom författarna fram till att sjuksköterskan i mötet med närstående bör vara mer öppen och lyhörd för närståendes behov av stöd. Som allmänsjuksköterskor kommer vi att möta närstående som befinner sig i svåra situationer oavsett vilken vårdinrättning vi arbetar inom. Författarna vill även påpeka vikten av fortsatt forskning kring närståendes upplevelse av stöd då vi anser att närståendes behov av stöd ofta försummas och åsidosätts. Därigenom hoppas även författarna att framtiden till större del kommer att inbegripa en mer omfattande familjefokuserad omvårdnad.

REFERENSER

* = Vetenskapliga artiklar använda i studiens resultat.

Andershed, B. (1998). Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Arnold, E., & Boggs Underman, K. (2003). Interpersonal relationships: professional communication skills for nurses. 4. ed. St. Louis: Saunders.

Asbjoern Neergaard, M., Olesen, F., Bonde Jensen, A., & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relative's experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care* 7:1.

Beck-Friss, B., & Strang, P. (2005). Inledning. I: Beck-Friss, B., & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I: Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Brajtman, S. (2005). Helping the Family Through the Experience of Terminal Restlessness. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7 (2); 73-81.

*Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12 (4); 339-346.

Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I: Sandman, L., & Woods, S. (red.). *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

*Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (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.

Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice?. I: Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patient's relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9 (1); 8-15.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

*Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (2); 274-281.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur.

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

*Friedrichsen, M. (2003). Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative and Supportive Care*, 1 (3); 239-245.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Holmberg, L. (2007). *Communication in palliative home care, grief and bereavement: a mother's experiences*. Diss. Malmö: Malmö högskola, 2007.

*Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11 (4); 262-270.

Johansson, L., Sundström, G., & Hassing, L.B. (2003). State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old-age care in Sweden. *Ageing and Society*, 23 (3); 269-280.

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.

*Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, 53 (2); 129-135.

Kirkevold, M., & Strømsnes Ekern, K. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Lincoln, Yvonna S. & Guba, Egon G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage.

McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (1); 77-86.

*Milberg, A., & Strang P. (2000). Met and unmet needs in hospital-based home care: Qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine*, 14 (6); 533-534.

*Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Börjesson, M. (2003). Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (5); 749-756.

*Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2003). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12 (2); 120-128.

Milberg, A., & Strang, P. (2007). What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family members experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*, 16 (8); 741-751.

*Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (6); 578-586.

Nyström, M., & Dahlberg, K. (2001). Pre-understanding and openness - a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (4); 339-346.

Oudshoor, A., Ward-Griffin, C., & McWilliam, C. (2007). Client-nurse relationships in home-based palliative care: a critical analysis of power relations. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (8); 1435-1443.

Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (3); 133-143.

Petersson, L-M., Strang, P., & Sjöden, P-O. (2005) Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I: Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Polit, D., & Beck, C. (2006). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. 6. ed. Philadelphia: Lippincott.

*Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2008). Vulnerability of family caregivers in terminal

palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17 (2); 113-121.

Reitan, A M. (2003) De närstående. I: Reitan, A M & Kr. Schölberg, T. (red.). *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

Sand, A. M. (2002). Se mig också – att vara närstående. I: Almås, H. (red.). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber.

Sandelowski, M. (1995). Qualitative analysis: What it is and how to begin. *Research in Nursing and Health*, 18 (4); 371-375.

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

Silfverberg, G. (2007). Maktens olika uttryck i äldreomsorgen. I: Silfverberg, G. (red.). *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.

Socialstyrelsen. (2009). *Cancer i siffror 2009* (Elektroniskt). Tillgängligt: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2009/10387/2009-126-127.htm> (090506).

SOU 2001:6 Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Tillgänglig på Internet: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>.

Stoltz, Peter (2006). Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home. Diss. Malmö: Malmö Högskola.

Strang, P. (2006). *Leva nära cancer: när du eller någon närstående fått besked om cancer: symtom, diagnos, vård och behandling*. Stockholm: Gothia.

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

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

*Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16 (3); 240-247.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8 (1); 41-46.

Wong, M.S., & Chan, S.W.C. (2007). The experience of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (12); 2357-2364.

World Health Organization. (2009). *WHO Definition of palliative care*. (Elektroniskt). Tillgängligt: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (090220, 090301).

Wright, L. M., & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

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

Wright, L. M., & Leahey, M (2005). Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 4. ed. Philadelphia: Davis.

Bilaga 1

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
10/3	PubMed	palliative care AND next of kin	2000-2009, svenska/engelska, all adult, peer-reviewed, human.	titel/abstract, titel/abstract	8	Svarar ej till syftet	Brobäck, G & Berterö, C (2003).
10/3	PubMed	palliative home care		titel/abstract	53	Svarar ej till syftet	Friedrichsen, M,J (2003) Milberg, A., Strang, P & Jakobsson, M (2003)
10/3	PubMed	cancer AND next of kin		titel/abstract, titel/abstract	39		(Återfunnen) Milberg, A., Strang, P & Jakobsson, M (2003).
10/3	PubMed	palliative care AND family member*	2000-2009, svenska/engelska, all adult, peer-reviewed, human.	titel/abstract, titel /abstract	26	Svarar ej till syftet	Hudson, P., Aranda, S & McMurray, N (2002).

10/3	PubMed	family caregivers AND support* AND experience*		titel/abstract, titel abstract, titel/abstract	60	Svarar ej till syftet	Kalnins, I (2006). Dumont, I., Dumont, S & Mongeau, S (2008).
12/3	Cinahl	palliative care AND next of kin		abstract, abstract	5	Svarar ej till syftet	Munck, B., Fridlund, B & Mårtensson, J (2008).
12/3	Cinahl	palliative care AND relative* AND support*		abstract, abstract, abstract	32	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Hudson, P., Aranda, S & McMurray, N (2002).
12/3	Cinahl	palliative home care	2000-2009, engelska, all adult, peer-reviewed.	abstract	32		(Återfunnen) Munck, B., Fridlund, B & Mårtensson, J (2008). Wennman-Larsen, A & Tiselman, C (2002).
12/3	Cinahl	palliative care AND family member* AND support*		abstract, abstract, abstract	31	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Hudson, P., Aranda, S & McMurray, N (2002).
14/3	PsycINFO	palliative care AND next of kin		abstract, abstract	4	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Brobäck, G & Berterö, C (2003). Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M & Börjesson, S (2003).

14/3	PsykINFO	palliative care AND support* AND need* AND experience*		abstract, abstract, abstract, abstract	57	Svarar ej till syftet	Fisker, T & Strandmark, M (2007).
14/3	PsycINFO	palliative home care	2000-2009, engelska, human, peer-reviewed.	abstract	21	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Wennman-Larsen, A & Tishelman, C (2002). (Återfunnen) Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M & Börjesson, S (2003).
14/3	PsycINFO	end of life AND relative* AND support*		abstract, abstract, abstract	25	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Wennman-Larsen, A & Tiselman, C (2002).
14/3	PsycINFO	cancer AND next of kin		abstract, abstract	8	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M & Börjesson, S (2003).
14/3	PsycINFO	palliative care AND family member* AND support*		abstract, abstract, abstract	44	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Hudson, P., Aranda, S & McMurray, N (2002).
14/3	PsycINFO	family caregivers AND support* AND experience* AND end of life		abstract, abstract, abstract, abstract	2	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Kalnins, I (2006).

14/3	PsycINFO	family caregivers AND support* AND experience* AND terminally ill		abstract, abstract, abstract, abstract	5	Svarar ej till syftet	(Återfunnen) Kalnins, I (2006). Proot, I,M., Abu-Saad, H,H., Crebolder, H,F,J,M., Goldsteen, M., Luker, K,A & Widdershoven, G,A,M (2003).
------	----------	---	--	--	---	-----------------------	--

Bilaga 2 Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg, A Strang, P Jakobsen, M Sverige 2003	Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care	Beskriva närståendes erfarenheter av vanmakt och hjälplöshet när en cancersjuk familjemedlem vårdas i hemmet.	233 närstående deltog, en grupp med närstående till patienter som befann sig under pågående palliative vård i hemmet och en grupp med närstående till patienter som avlidit 3-9 månader tidigare. Frågeformulär med fokus på öppna frågor användes.	Materialet lästes igenom flertalet gånger och därefter togs olika koder och kategorier fram av huvudförfattaren. Medförfattarna koncentrerade sig på validiteten av resultat. Innehållsanalys användes för att analysera data.	Större delen av de närstående hade upplevt vanmakt och/eller hjälplöshet nästan varje dag. Vanmakten och hjälplösheten bekymrade de närståendes uppfattning av patientens lidande, deras bortgång men även deras egen känsla av otillräcklighet vilket lätt till psykiskt och psykosocialt lidande.	Hög Etiskt granskad. Studiens syfte och metoddel beskrivs tydligt. Inklusions- och exklusionskriterier är tydligt rubricerade. Stort deltagarantal vilket stärker trovärdheten.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kalnins I Lettland 2006	Caring for the terminally ill: experience of Latvian family caregivers	Vidga förståelsen av de upplevelser och behov närstående som vårdar en obotligt sjuk familjemedlem är i behov av.	18 närstående till patienter som dött minst 1 år tidigare deltog i studien. Semistrukturerade intervjuer användes för att samla in data. Efter intervjuerna transkriberades materialet.	En fenomenologisk analys användes för att tolka insamlad data. Det transkriberade materialet lästes flera gånger för att sedan bilda teman för att lättare se det naturliga och meningsfulla av det närstående upplevt.	De närstående upplevde vårdandet av en familjemedlem vissa stunder betungande men det kände även det som en förmån. Stödet ifrån hälso- och sjukvårdspersonal upplevdes otillräckligt.	Medel Studien är etiskt granskad och godkänd. Urvalet är välbeskrivet dock är metod del enbart kort beskriven. Resultatet presenteras klart och tydligt.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Prott. I.M, Abu-Saad. H.H, Crebolder. H.F.J.M, Goldsteen. M, Luker. K.A, Widdershov en. G.A.M. Nederländer na. 2003	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity	Undersöka närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem i hemmet, behov av hemsjukvård samt vilken typ av hälsovård de mottog.	13 patienter, 13 närstående som vårdade en familjemedlem i livets slutskede, 14 som tidigare hade vårdat en familjemedlem samt 13 professionella vårdgivare deltog. Intervjuer användes för att samla in data. De varade mellan 40-120 minuter.	En kvalitativ metod, grounded theory användes för att undersöka familjemedlemmars behov och upplevelser när de vårdare en anhörig i livets slut. Data analyserades med hjälp av en komparativ metod. Intervjuerna och anteckningarna kodades. Koderna grupperades, jämfördes och kategoriserades till begrepp. Både beskrivande och teoretisk kodning utförde, beskrivande för att undersöka behov och upplevelser och teoretisk kodning för att kunna ta fram en teori.	Att vårda en person i livets slutskede i hemmet kräver ständigt en balansgång mellan börda och utrymme att orka med. De närståendes sårbarhet påverkades av rädsla, vårdnadsbörda, osäkerhet, ensamhet, mötet med döden samt brist på emotionellt och praktiskt stöd.	Hög Etiskt granskad och godkänd. Välutvecklad metod. Tydligt beskrivna inklusions- samt exklusionskriterier för deltagandet i studien. Omfattande och tydligt beskrivet resultat.

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	Beskriva situationer som påverkar närståendes förmåga att orka med palliativ vård i hemmet	Strategiskt urval, 9 närstående valdes ut. Semi-strukturerade intervjuer användes och spelades in på band. De närstående uppmanades att berätta om både positiva och negativa upplevelser av hur den palliativa vården hade fungerat.	Intervjuerna lästes flertalet gångar. Situationerna som beskrevs av de närstående bildade olika grupper och därefter underkategorier som klassificerade utifrån deras innehåll. Analysen resulterade i 138 situationer som delades in i 17 underkategorier. Dessa grupperades därefter till 5 olika kategorier, vilka slutligen resulterade i två huvudteman.	De närstående ville upprätthålla kontrollen över sina liv genom att var konstant tillgängliga 24 timmar om dygnet för sin sjuka familjemedlem. De ville även vara stöttande och ta det största ansvaret för patientens behov. De kände att de förlorade den kontrollen när inte de fick professionell hjälp.	Hög Etiskt granskad och godkänd. Urvals- samt datainsamlingsproces sen beskrivs väl. Dataanalysen är tydligt beskriven. Resultatet presenterades klart och tydligt i två huvudteman samt fem subteman.

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	Beskriva vilka aspekter som var viktiga när närstående utvärderade avancerad palliativ hemsjukvård samt att jämföra de olika aspekterna.	Närstående kontaktades per telefon 3-9 månader efter patientens bortgång. Frågeformulär och informations brev lämnades personligen över alternativt skickades till deltagarna. Frågeformuläret bestod öppna frågor. Totalt deltog 217 närstående.	Insamlad data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Frågorna analyserades var för sig. Svararen lästes igenom och olika teman bildades. Därefter bildades koder och kategorier.	Positiva aspekter som kom fram utifrån det närstående angående personalen var: bra kontinuitet, tillförlitlighet, kompetens, bra attityd och kommunikation. Det närstående upplevde brist på individuellt stöd och rådgivning	Hög Studien är granskad och godkänd av etisk kommitté. Metoddelen är välbeskriven. Resultatet är tydligt och tar upp såväl positiva som negativa aspekter.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Friedrichsen , M.J. Sverige 2003.	Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden.	Att beskriva närståendes uppfattning av deras motivation för att erhålla information kring den sjuke familjemedlem men.	Strategiskt urval. 20 närstående till obotligt sjuka cancerpatienter som vårdades palliativt i hemmet, deltog i studien. Semistrukturerade intervjuer utfördes och spelades in.	Intervjuerna transkriberades ordagrant Insamlat material analyserades med hjälp av en kvalitativ fenomenografisk metod.	Närstående ansåg att mentalt stöd samt information kring döendeprocessen, hade förberett dem bättre på familjemedlemmens död. Informationen skulle vara individuellt anpassad efter närståendes behov samt upprepas vid flera tillfällen. Det ansågs betungande att ansvara för en döende familjemedlem, även om det var de närståendes önskan.	Hög Etiskt granskad. Strukturerad beskrivning av inklusionskriterier för deltagandet i studien. Omfattande och tydligt beskrivet resultat. Studiens deltagare fick möjlighet till att korrigera eventuella missförstånd efter transkribering.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg. A, Strang. P. Sverige 2000.	Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open- ended questions.	Att undersöka närståendes belåtenhet av den palliativa hemsjukvården	72 närstående till terminalt sjuka cancerpatienter som vårdades med avancerad sjukhusbaserad hemsjukvård. Frågeformulären med öppna frågor användes för insamling av data.	Kvalitativ studie. Data analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. En fenomenologisk ansats användes.	Närstående kände trygghet när de visste vart de kunde vända sig för att erhålla stöd 24 timmar om dygnet. Somliga av de närstående upplevde dock att deras behov för avlastning inte uppfylldes när de kände sig utmattade.	Medel Etiskt granskad. Otydligt beskriven urvalsprocess samt analysmetod. Resultatet tydligt beskrivet under positiva respektiva negativa aspekter av hemsjukvården.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hudson. P, Arande. S, McMurray. N. Australien 2002.	Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support- the use of focus groups.	Att erhålla information för att kunna utveckla sjuksköterskors guidning och stöd till närstående som vårdar en döende cancersjuk familjemedlem i hemmet.	Sex närstående till cancersjuka patienter deltog i studien. Kravet var att de skulle erhållit tjänster från ett palliativt team. Intervjuer i fokus grupp. En diskussionsguide användes för att skapa en dialog som var relevant för studiens syfte. Intervjuerna spelades in.	Kvalitativ metod. Analysmetoden bestod utav fyra steg. Det första steget var att identifiera potentiella teman genom att lyssna på de inspelade intervjuerna samt läsa de transkriberade texterna flertalet gånger. I steg två identifierades meningsbärande enheter av insamlade data. I steg tre sorterades informationen från de meningsbärande enheterna in i kategorier. I den slutliga delen tillämpades teman till de erhållna kategorierna.	Stödet från det palliativa teamet upplevdes som centralt för att minska de närståendes börda. Närstående upplevde det viktigt att få tala om sina behov med personalen ifrån det palliativa teamet. De närstående som tog hand om sin sjuke familjemedlem hade inte fått någon konkret information eller vägledning i att vårda. Det var av stor betydelse att erhålla information för vad som kunde förväntas under döendefasen.	Hög Studien är etiskt granskad. Metoden beskrivs klart och tydligt. Inklusions- och exklusionskriterier är rubricerade. Resultatet är omfattande och tydligt beskrivet.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Fisker, T & Strandmark, M. Sverige 2007.	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.	Förklara närståendes upplevelser i samband med vården i hemmet till deras döende make/maka samt beskriva deras behov av hjälp från ssk.	6 kvinnor och 2 män i åldrarna mellan 52-69, som 6-18 månader tidigare gett omsorg till sin svårt sjuke samt döende maka/make. Studien baserades på kvalitativa intervjuer.	De närstående kontaktades via telefon av en av författarna. Intervjuerna med de närstående utfördes i deras hem och spelades in på band. En beskrivande fenomenologisk analys av Giorgi användes för att analysera insamlad data, vilken innefattar 4 steg.	Intervjuerna visade att det den viktigaste upplevda erfarenheten för det överlevande närstående var kärlekslöftet vilket är en sammansättning av delad sorg, maktlöshet, stöd samt livskraft efter familjemedlemmens död.	Hög Studiens etiska aspekter beskrivs uttryckligt. Detaljerad beskrivning av datainsamlig och analysprocessen. Resultatet är omfattande och presenteras tydligt.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Brobäck. G, Berterö. C. Sverige 2003.	How next of kin experience palliative care of relatives at home.	Att identifiera och beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård i hemmet.	Urvalet grundade sig på 6 närstående till patienter som erhöll palliativ hemsjukvård från olika vårdcenter i södra Sverige. Deltagarna skulle ha upplevt den palliativa vården under en period av minst två veckor. Information av medverkan gavs muntligt via ansvarig distriktssköterska, samt via brev från forskarna. Datainsamlingen skedde med hjälp av intervjuer som spelades in på band.	En kvalitativ fenomenologisk metod användes i studien. Intervjuerna genomfördes utav en av forskarna. Intervjuerna ägs i fem utav sex fall rum i deltagarnas hem, varav den sjätte på sjukhus. De inspelade intervjuerna översattes sedan ordagrant och lästes flertalet gångar. Slutligen identifierades fem teman.	Svårigheter upplevdes av närstående i att dels vara en vårdare dels en närstående. De upplevde ett behov av vetskap och information kring den cancersjuka familjemedlemmens prognos. Närstående upplevde den isolering som uppstår inom den palliativa vården som negativ. De närstående upplevde att det stöd som gavs från sjukvården var bristfälligt	Hög Studiens syfte och metod är tydligt beskrivet. Inklusionskriterierna beskrivs detaljerat. Etiskt resonemang förs. Resultat delen är omfattande och strukturerad.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Dumont. I, Dumont. S, Mongeau. S. Canada 2008.	End-of life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal – phase cancer patient.	Att identifiera huvudsakliga faktorer som är grundläggande och påverkar sorgprocessen av upplevelsen att vårda en terminalt sjuk cancer patient.	18 närstående som hade vårdat en cancersjuk familjemedlem under den palliative fasen i hemmet intervjuades. Deltagarna rekryterades utifrån en större kvantitativ studie. Semistrukturerade intervjuer utfördes och bandades.	Kvalitativ studie. Intervjuerna analyserades med hjälp av en innehållsanalys. Koder, kategorier och teman uppkom och formulerades för att besvara syftet.	Socialt stöd från familj och vänner samt professionellt stöd från vårdpersonal upplevdes av de närstående som viktigt. Tillfredställande stöd kunde minska ångesten och stressen hos de närstående och hjälpa de positivt i förlusten av sina familjemedlemmar.	Hög Godkänd av en etisk kommitté. Beskrivna inklusionskriterier. Väl beskrivet tillvägagångssätt i studien. Resultatet är väl utvecklat och tydligt presenterat.

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 hope and expectations of family caregivers	Undersöka hur närstående resonerar kring att vårda en familjemedlem med cancer vid livets slut i hemmet	11 närstående till cancersjuka patienter deltog i studien. De valdes ut med hjälp av respektive sjuksköterska ifrån den palliativa hemsjukvården, utifrån följande inklusionskriterier; den närstående skulle ha det största ansvaret för vårdandet, både patient och den närstående skulle vara minst 18 år. Intervjuer användes för att samla in data.	Intervjuerna transkriberades direkt efter varje intervju. En form av konstant jämförande analys, utifrån grounded theory, användes för att analysera data. Tema och mönster togs fram ur intervjuerna av den första författaren. Därefter validerade den andra författaren dess relevans och tillämplighet utifrån materialet. Intervjuerna genererade två stycken huvudteman.	Närstående beskrev sig själv som den person som bar det största ansvaret för vården till deras döende familjemedlem. De upplevde sig oroliga över deras egen situation och inför framtiden. Det professionella stöd som erbjöds beskrevs i form av omvårdnadsuppgifter.	Hög Etiskt resonemang förs. Tydligt beskriven kontext. Metoden är väl beskriven. Urvalet är relevant för studiens syfte. Resultatet är beskrivet på ett överskådligt sätt i form av två teman.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Perrault. A, Fothergill – Bourbonnais . F, Fiset. V. Canada 2004.	The experience of family members caring for a dying loved one.	Att undersöka närståendes upplevelse av att vårda en döende familjemedlem i hemmet.	Närstående valdes ut strategiskt. Studiens deltagare bestod av totalt 10 närstående och patienter vilka rekryterades via en palliativ enhet. Öppna frågor användes i intervjuerna vilka utfördes på den palliativa enheten där patienterna hade vårdats de senaste 2 veckorna, upp till sex månader. Frågorna fokuserades dock till den tid då den cancersjuka hade vårdats i hemmet innan övergången till en palliativ enhet.	Kvalitativ studie med en fenomenologisk metod antogs för att beskriva närståendes upplevelser. Intervjuerna transkriberades ordagrant. Därefter lyssnade författarna återigen på materialet. Författarna använde sig av ett färgsystem för att uppmärksamma det av betydelse i texten och därefter bilda teman.	Huvudfynden i studien presenterades i form av fyra faser. Praktiskt stöd ifrån familj och vänner i form av att laga mat eller handla, ansågs enligt de närstående som mycket värdefullt. Några närstående upplevde bristfälligt stöd ifrån professionella vårdare. De ansåg bland annat att de kunde ha blivit mer försedda med assistans i form av att bemästra smärta hos den cancersjuka familjemedlemmen.	Hög Etiskt granskad. Tydligt beskriven datainsamling samt analysmetod. Väl utvecklat resultat Deltagandekarakterist ika väl beskrivet.