



**Institutionen för hälsovetenskap**

**Närståendes upplevelser av att vårda en svårt sjuk  
familjemedlem i hemmet  
- en litteraturöversikt**

**Forslund, Christina  
Kvarnström, Frida**

**Omvårdnad, C 15 hp**

**November 2009**

**Östersund**

## **Abstrakt**

*Bakgrund:* Palliativ vård är att förebygga och lindra obehagliga symtom i livets slutskede för svårt sjuka. Denna vård har flyttats ut mer i det egna hemmet för att få bättre livsvillkor. Närstående är många gånger en förutsättning för att den som är svårt sjuk skall kunna vårdas och få sin sista tid i hemmet. *Syfte:* Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en döende familjemedlem i hemmet. *Metod:* Databassökningar gjordes i PubMed och Cinahl. 13 vetenskapliga artiklar har används i resultatet som bedömdes och analyserades med innehållsanalys. *Resultat:* De närstående tyckte att det var en självklarhet att ta omvårdnadsansvaret för sin sjuka familjemedlem. Trots detta kände de ensamhet och deras egna behov blev åsidosatta. De kände saknad av stöd från sjukvårdspersonal och maktlöshet som påverkade dem både fysiskt och psykiskt. *Diskussion:* Sjuksköterskan skulle genom sin empatiska förmåga kunna sätta sig in i motpartens känslor genom frågor. Sjukvårdspersonal skulle kunna genom att bli bättre på att kommunicera förbättra stödet till de närstående. Informationen skulle vara individuellt anpassad till den närstående.

Nyckelord: information, maktlöshet, rädsla, stöd

## **Närståendes upplevelser av att vårda en svårt sjuk familjemedlem i hemmet - en litteraturöversikt**

FORSLUND CHRISTINA  
KVARNSTRÖM FRIDA

Mittuniversitetet, Östersund  
Institutionen för hälsovetenskap  
Omvårdnad C  
Oktober 2009

## Innehållsförteckning

|  |    |
|--|----|
| <b>BAKGRUND</b> .....  | 1  |
| VAD ÄR PALLIATIV VÅRD? .....                                 | 1  |
| <i>WHO:s definition på palliativ vård:</i> .....             | 1  |
| <i>Vård som flyttas ut till hemmet</i> .....                 | 1  |
| <i>Närstående</i> .....                                      | 2  |
| <i>Stödets betydelse för de närstående</i> .....             | 3  |
| PROBLEMFÖRMULERING .....                                     | 3  |
| <b>SYFTE</b> .....   | 3  |
| <b>METOD</b> .....   | 4  |
| LITTERATURSÖKNING OCH URVAL .....                            | 4  |
| ANALYS .....   | 6  |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....                                    | 7  |
| <b>RESULTAT</b> .....  | 7  |
| ETT FÖRÄNDRAT LIV .....                                      | 7  |
| <i>En förändrad relation</i> .....                           | 7  |
| <i>Begränsningar under vårdandet</i> .....                   | 8  |
| UPPLEVDA ERFARENHETER .....                                  | 9  |
| <i>Psykiskt och fysiskt påfrestning</i> .....                | 9  |
| <i>Att uppleva maktlöshet och skuld</i> .....                | 9  |
| <i>Strategier för att hantera vårdandet</i> .....            | 10 |
| INFORMATION OCH STÖD .....                                   | 10 |
| <i>Betydelsen av information och stöd</i> .....              | 10 |
| UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA .....                               | 12 |
| <i>Negativa upplevelser av att vårda en svårt sjuk</i> ..... | 12 |
| <i>Positiva upplevelser av att vårda en svårt sjuk</i> ..... | 12 |
| LIVET EFTER DÖDSFALL .....                                   | 13 |
| <i>Behovet av stöd och känslan av rädsla</i> .....           | 13 |
| <b>DISKUSSION</b> .....                                      | 13 |
| RESULTATDISKUSSION .....                                     | 13 |
| METODDISKUSSION .....  | 16 |

**REFERENSER** ..... 17

ELEKTRONISKA KÄLLOR.....20

**BILAGA 1**

**BILAGA 2**

**BILAGA 3**

## **BAKGRUND**

### **VAD ÄR PALLIATIV VÅRD?**

Palliativ betyder ”pallium” som kommer från latin och betyder mantel, där mantel står för lindrande insatser (Beck-Friis & Strang, 2005, s.13). Fram till 1987 beskrevs vård av döende som terminal vård. Stegvis har ordet terminal avvecklats medan ordet palliativ har tagits i bruk. Den moderna hospice rörelsen grundades på 1960-talet och har sedan dess haft stort inflytande på den palliativa vården i Sverige. Detta var ett nytt och modernt tänkande där forskning och undervisning var en viktig del för att kunna förbättra livsvillkor för de döende (Beck-Friis & Strang, 2005 s. 13).

#### *WHO:s definition på palliativ vård:*

Målet för palliativ vård är att förbättra livskvalitet för patienten och dess närstående genom att ge smärt- och symptomlindring. Palliativ vård skall tillgodose både psykiska, fysiska, sociala och andliga behov samt ge stöd åt de närstående<sup>1</sup> (URL 1).

Palliativ vård är inriktad för svårt sjuka personer som är döende. Cancersjuka är en stor del av denna grupp. Palliativ vård bygger på teamarbete mellan olika experter samt relationen och kommunikation mellan patienten och närstående. Palliativ vård är en helhetsvård där målen är att förebygga och lindra obehagliga symtom. I vården ingår även stöd för närstående (Ericson & Ericson, 2005, s. 466).

#### *Vård som flyttas ut till hemmet*

Lika länge som omsorg och vård har funnits för äldre och sjuka har vård i hemmet funnits. Förr var det självklart att familj och vänner tog hand om den sjuke i hemmet, fanns det ingen anhörig blev man omhändertagen på fattigstuga eller av nunnor och munkar. Vård i hemmet har utvecklats från att ha utförts av frivilliga och religiösa till dagens strukturerade verksamhet (Lindencrona, 2003, s.17-18). Hemsjukvård är vård som bedrivs i hemmet med stöd från kommun eller landsting med eller utan närståendes delaktighet (Beck-Friis & Österberg, 2005, s. 203).

---

<sup>1</sup> Med närstående menar vi anhörig och familjemedlem

Hemsjukvård är en genomtänkt insats som i förbindelse till medicinsk behandling eller sjukdomstillstånd ges i den vanliga bostaden med dess speciella villkor och förutsättningar (Lindencrona, 2003, s. 13, 17). År 1979 rekommenderades att vård vid livets slutskede inte skulle skötas på hospice för att det inte passade den svenska hälso- och sjukvården, och det var svårt att ge jämlik vård. Kostnaden för att omstrukturera hälso- och sjukvården skulle bli för stor och det ansågs vara påfrestande för personalen att endast arbeta med döende patienter.

Parlamentariska utredningen gjorde en undersökning år 2001 som visade att 80% av Sveriges befolkning hade en önskan av att dö hemma, under samma tid var det bara 20% som dog i hemmet (Strandman & Woods, 2003, s. 18-19). Kravet ökar för de närstående både psykiskt och fysiskt när vården flyttas ut i hemmet och mer stödinsatser bör sättas in. Det har kommit fram bättre behandlingar och metoder under de senaste åren för svårt cancersjuka, vilket medför att fler människor lever längre och är beroende av mer vård. Samtidigt drar sjukhuset in på vårdplatser och alltmer vård och behandlingar kommer att flyttas till hemmet (Albertsson & Torstensson Nimby, 1999, s. 54). Det finns fördelar med att vårdas i hemmet för både den sjuke och dess närstående. Att få vara i hemmet bland sina saker, den invanda lukten och de ljud som förkommer, även att släkt och vänner kan komma och gå på ett mer naturligt sätt. Den sjuke ska ha rätt att önska vart han/hon vill vårdas i livets slut (Kvåle, 2001, s. 97).

### *Närstående*

Att vara närstående till någon med en livshotande sjukdom kan ofta beskrivas som en väldigt stressande händelse som både är påfrestande psykiskt och fysiskt. De subjektiva upplevelserna som drabbar en närstående kan upplevas som emotionella reaktioner som stress, ångest, depression, sömnsvårigheter och utbrändhet. Det har visat sig att stressen är lika hög hos den närstående som hos den sjuke i vissa perioder (Wennman-Larsen, 2007, s. 6). Närstående är inte ofta specialister på medicinsk omvårdnad, utan är bättre på att enbart vara närstående (Enfors et al., 2004, s. 32). I en studie som handlade om äldre svårt sjuka beskrev de närstående att de gav omfattande omvårdnad av den döende, även om det inte utfördes all omvårdnad själv så var de ändå delaktiga i den döendes livssituation. Enligt Andersson kunde närståendes upplevelser delas in i följande fyra

huvudkategorier, *Att vara följeslagare till vägens slut* innebar att de närstående hade uttryckt att få följa sin bästa vän till livets slut och detta kunde uppfattas som skrämmande och obehagligt. *Att vara fokuserad på den döende personen och att anpassa sin vardag* medförde att de närstående var delaktig och även att de rättade sina liv efter den döendes situation. Detta var något de närstående själva valde. *Att ta huvudansvaret* var en naturlig del för de närstående, speciellt för kvinnor som själva hade egna erfarenheter inom vård och omsorg. *Att få kraft genom stöd ifrån andra* var viktigt för att de närstående skulle orka vara hos den svårt sjuke. Stödet kunde vara ifrån andra närstående med framför allt ifrån professionella (Andersson, 2007, s. 39-40).

#### *Stödets betydelse för de närstående*

Det finns studier som belyser närståendes behov av stöd för att kunna stötta den svårt sjuke (Socialstyrelsen, 2007, s. 39). Att vara en vårdande i hemmet är en ny och obekant situation för de närstående, studier har visat att närstående är i en sårbar situation där de kan uppleva negativa konsekvenser av vårdandet såsom ensamhet, hjälplöshet och trötthet (Andershed, 2005).

#### **PROBLEMFÖRMULERING**

Att vårda en döende familjemedlem i hemmet kan vara påfrestande både psykiskt och fysiskt för de närstående. De närstående genomgår en intensiv och känslomässig resa. För att den närstående och den svårt sjuke ska få ut så mycket som möjligt av den tid de har tillsammans behöver de närstående stöd från professionell sjukvård. De närstående beskriver i forskning att de inte känner sig delaktiga i vården och att informationen ofta brister, därför vill vi ta reda på hur de närstående upplever vårdsituationen, vad är det för känslor de upplever och vilket stöd behöver de för att klara av vårdandet bättre?

#### **SYFTE**

Syftet med föreliggande litteraturoversikt var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en döende familjemedlem i hemmet.

## METOD

Avsikten med att göra en litteraturoversikt är att söka, granska studier av god kvalitet, kritiskt värdera och göra analys av det som är relevant för det aktuella ämnet (Forsberg & Wengström, 2008, s. 30-31).

## LITTERATURSÖKNING OCH URVAL

Artiklarna som ligger till grund för litteraturoversikten har sökts via Mittuniversitetets bibliotek genom databaserna PubMed, Cinahl och Web of Science. I PubMed användes MeSH termerna, *palliative, relatives, dying, family, spouse, attitudes, terminally ill och care givers* och genom fritext orden *home care, home death*. I Cinahl användes Headings *spouse, palliative care, terminally ill, caregiver, experience* och genom fritext orden *relatives, dying, home dying, information, och next of kin*. Olika kombinationer av MeSH termer och fritext gjordes i PubMed för att få fram relevanta studier för ämnet, detta gjordes även med Hedings och fritext i Cinahl vilket redovisas i tabell 1. Manuella sökningar gjordes i Web of science på författarna Milberg och Andershed och via referenslista som redovisas i tabell 2, de författare som söktes manuellt var de som vid upprepade tillfällen återkom i aktuell forskning inom ämnet palliativ forskning. Inklusionskriterier vid sökningarna var artiklar granskade av etisk kommitté, publicerade efter år 1998 och skrivna på engelska. Exklusionskriterier vid sökningarna av artiklarna var, review artiklar, artiklar som handlar om barn under 18 år. Vid databassökningar i Cinahl valdes Scholarly (Peer Reviewed) Journals för att öka chansen att få fram vetenskapliga studier. Ett första urval av artiklar i databassökningen gjordes efter läsning av titeln, det andra urvalet gjordes efter läsning av abstraktet och i ett tredje urval kvalitetsbedömdes resterande artiklarna enligt Eiman och Carlsson (2003) se bilaga 1 och bilaga 2. Eiman och Carlssons bedömningsmallar går ut på att poängsätta artikeln utifrån förbestämda frågor om artikelns syfte, metod, resultat och diskussion. Frågan ”patienter med lungcancerdiagnos” togs bort från bedömningsmallen eftersom den inte stämde överens med vårt syfte. Mallens maxpoäng blev då 45 poäng i stället för 48 och efter poängsättning räknades om till procent. Mallen utgick från en tre gradigt skala där grad I var högst vetenskaplig kvalitet där efter grad II och grad



III. Artiklarna med grad I och grad II valdes att inkluderas i resultatet som redovisas i bilaga 3. Två av artiklarna hade både kvalitativ och kvantitativ design vilket gjorde att de bedömdes utifrån den kvalitativa och den kvantitativa bedömningsmallen. Artiklarna som förkastades eller användes i resultatet redovisas med stjärnorna i tabell 1. De artiklar som användes i resultatet redovisas i bilaga 2.

**Tabell 1.** Översiktstabell över litteratursökning

| Datum  | Databas | Sökord  | Avgränsningar                                 | Antal<br>Träffar | Förkastade         | Anv. I resultat   |
|--------|---------|---|---|------------------|--------------------|---|
| 090411 | Cinahl  | Home death and family members and experience                        | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 7                | *5<br>**1          | Brobäck, G., & Berterö, C. (2003).  |
| 090505 | PubMed  | Terminal ill and experience and family                              | Från år 1998                                  | 12               | *9<br>**2          | Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2006).   |
| 090902 | Cinahl  | Home care and relatives and palliative care                         | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 65               | *55<br>**8<br>***1 | Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002).   |
| 090908 | Cinahl  | Terminally ill and caregiver and experience and dying and home care | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 3                | *2                 | Stajduhar, K., Leigh Martin, W., Barwich, D., & Fyles, G. (2008).   |
| 090908 | Cinahl  | Terminally ill and caregiver and home care and information          | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 74               | *62<br>**8<br>***3 | Proot, I M., Abu-saad, H H., Crebolder, H F J.M., Goldseen, M., Luker, K A., & Widdershoven, G A M. (2003). |
| 090908 | Cinahl  | Next of kin and experience and palliative care                      | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 7                | *5<br>**1          | Muck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008).  |
| 090902 | Cinahl  | Terminally ill and home care and spouse                             | Scholarly (Peer Reviewed) Journals, från 1998 | 3                | *2                 | Fisker, T., & Strandmark, M. (2007).  |

\* Antal förkastade efter läsning av titel

\*\* Antal förkastade efter läsning av abstrakt

\*\*\* Antal förkastade efter kvalitetsbedömning

**Tabell 2.** Översiktstabell över manuella sökningar

| Sökning   | Författare  |
|---|---|
| Sökt i Web of Science på efternamnet; Milberg   | Milberg, A., & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: Interview study of dying cancer patients' next of kin.<br><br>Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2003). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care.<br><br>Milberg, A., Olsson, E-C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2007). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. |
| Sökt i Web of Science på efternamnet; Andershed   | Andershed, B., & Werkander, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care.   |
| Sökt via referenslista: Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 64, (6), 578-586.                   | Koop, M., & Strang, P. (2003). The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer.  |
| Sökt via referenslista: Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care – part I: a systematic review of the literature the five last years, January 1999- February 2004. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 15, 1158-1169. | Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong.   |

## ANALYS

Innehållsanalys är en kvalitativ analys som fokuserar på att systematiskt och stegvis sätt dela in data i mönster och teman där fokus är att hitta specifika fenomen i texten. Innehållsanalys kan visas i direkt tydliga mönster och där man vill identifiera meningsbärande enheter som sedan blir till koder och kategorier (Forsberg & Wengström, 2008, s.150). Meningsbärande enheter togs ut från texterna som utgjorde en grund för resultatet. Meningarna bearbetades flera gånger för att inte texternas innehåll skulle misstolkas. Bärande ord bröts ut från meningarna och delades upp i subkategorier sedan delades de in i fem kategorier, utifrån likheter och skillnader som presenteras i tabell 3.

**Tabell 3.** Översiktstabell över kategori indelning.

| <b>Subkategorier</b>  | <b>Kategorier</b>                     |
|---|---------------------------------------|
| En förändrad relation<br>Begränsningar i vårdandet  | Ett förändrat liv                     |
| Psykiska och fysiska påfrestningar<br>Upplevelsen av maktlöshet och skuld<br>Strategier för att hantera vårdandet | Upplevda erfarenheter                 |
| Betydelsen av information och stöd  | Information och stöd                  |
| Negativa upplevelser av att vårda en svårt sjuk<br>Positiva upplevelser av att vårda en svårt sjuk                | Upplevelsen av att vårda              |
| Behovet av stöd och känslan av rädsla   | Livet efter den svårt sjukas dödsfall |

### ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etiska överväganden görs innan litteraturstudie inleds. Vetenskapsrådet har gett ut regler för hur god medicinsk forskning skall ske. Studier som använts har fått godkänt från etiska kommittén. Forskaren skall redovisa alla resultat och inte bara de som stödjer forskarens egna åsikter (Forsberg & Wengström, 2008, s. 77). För att inte misstolka texten och hänsyn till artikelförfattarna har mycket tid lagts på översättning för att inte texten skall misstolkas. De studier som har använts i resultat hade hög kvalitet och har genomgått en etisk prövning, detta var angeläget eftersom det handlar om människor i en sårbar situation.

### RESULTAT

I resultatet presenteras 13 artiklar varav nio från Sverige två från Kanada, en från Kina och en från Nederländerna.

### ETT FÖRÄNDRAT LIV

Närstående hade olika upplevelser om att bli vårdare och svårigheterna av att vårda en svårt sjuk familjemedlem i hemmet.

#### *En förändrad relation*

När en familjemedlem får diagnosen cancer upplever närstående en stor livsomställning i vardagen. De upplever känslan av att inte vara förberedd för den nya situationen att vårda den svårt sjuke i hemmet. Vid upprepade tillfällen

berättade de närstående att de behövde mer tid och förberedelser för att kunna acceptera den nya situationen att bli en vårdare. De närstående tog på sig rollen som vårdare om det var den svårt sjukes vilja. De kände samhörighet även om situationen upplevdes svår på grund av att vara närmast anhörig och samtidigt vårdare. Vårdandet var ett bra tillfälle för närstående att visa att de ville vara delaktiga även om det var en jobbig period. Att anpassa sig till den nya situationen och ändra vardagliga rutiner var en stor omställning för de närstående (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, p. 342).

Närstående upplevde att det föll sig naturligt att ta på sig rollen som vårdare, de upplevde att de visade sin kärlek genom att vårda sin svårt sjuke familjemedlem (Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003). I en annan studie Brobäck och Berterö (2003) framkom att närstående även upplevde en skyldighet att ta på sig rollen som vårdare, de kände ansvar att ge vård efter allt de delat tillsammans i livet. Detta tar även Wennman-Larsen och Tishelman upp i sin studie, att de närstående inte kände att de hade något annat val, än att ta hand om sin svårt sjuke närstående (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Det viktigaste för de närstående var att de upplevde att den svårt sjuke hade det så bra som möjligt under sista tiden i livet (Milberg & Strang, 2003). Närstående beskrev känslan av att de ville göra allt rätt under vårdtiden, eftersom de ville känna att de gjort allt för att hjälpa den svårt sjuke (Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008).

#### *Begränsningar under vårdandet*

Att livet gjort en radikal vändning under kort tid upplevdes med ilska och förtvivlan (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007). Närstående beskrev att det var svårt att få tid till egna aktiviteter under vårdtiden (Milberg & Strang, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, & Luker, 2003; Widdershoven, 2003). Vissa närstående beskrev upplevelsen att förlora sin frihet. De prioriterade den svårt sjukes behov före sina egna. Några beskrev känslan av att de inte kunde lämna

hemmet ifall den svårt sjuke plötsligt blev sämre eller dog medan de var borta. De kände sig som en fånge i sitt eget hem (Brobäck & Berterö, 2003; Munck et al., 2008; Proot et al., 2003).

*”He [the patient] is [here], and I feel like a prisoner in my own home”*  
(Proot et al., 2003, p. 116).

## UPPLEVDA ERFARENHETER

Närstående beskriver olika upplevelser av att vårda sin svårt sjuke familjemedlem som både kan uttrycka sig psykiskt och fysiskt.

### *Psykiska och fysiska påfrestningar*

Att ta hand om en svårt sjuk i hemmet är både mentalt och fysiskt ansträngande (Proot et al., 2003). Närstående upplevde känslan av dåligt samvete för att de inte kunde göra allt för den svårt sjuke (Koop & Strang, 2003). De beskrev svårigheten av att se sin svårt sjuke familjemedlem bli personlighetsförändrad under sjukdomens förlopp (Munck et al., 2008). Närstående berättade om att leva tillsammans med sin svårt sjuke familjemedlem var påfrestande eftersom de kände ett stort ansvar, detta visade sig i extrem trötthet (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2007). Upplevelsen av maktlöshet och hjälplöshet bidrog till att de kände huvudvärk, aptitlöshet, muskelspänning, sömnlöshet, oro och depression. De fysiska upplevelserna bidrog till minskad socialisering, som i sin tur påverkade dem negativt såsom känslor av ensamhet, skuld-känslor och ilska. Närstående beskrev ensamheten som en stor börda, likaså tanken på ensamheten i framtiden (Milberg, Strang & Jakobsson, 2004). Den närstående upplevde att de ignorerade sina egna behov som en uppoffring för den svårt sjuke vilket resulterade i utmattning samt vikt-nedgång (Fisker & Strandmark, 2007). Depression var en känsla som både den närstående och den sjuke upplevde (Jo et al., 2007). Sjukdomstillståndet hos den svårt sjuke påverkade hur den närstående upplevde sitt mående (Fisker & Strandmark, 2007).

### *Upplevelsen av maktlöshet och skuld*

Närstående kände sig tvungna att vara tillgängliga psykiskt och fysiskt både dag och natt. Känslan av inte räcka till för den svårt sjuke gav närstående skuld-känslor, samt att de inte räckte till för den övriga familjen under vårdtiden.

En svår situation för de närstående att hantera var när den svårt sjuke inte blev symptomfri, från illamående, magproblem och när det var svårt med andningen dessa symtom gav en starkare känsla av maktlöshet. De upplevde även en känsla av maktlöshet när den svårt sjuke vägrade ta emot hjälp från professionell sjukvårdspersonal (Munck et al., 2008). Känslan av maktlöshet och hjälplöshet var något de närstående uttryckte när de såg sin svårt sjuke bli sämre i sin sjukdom. Känslan av otillräcklighet gjorde att de närstående kände likgiltighet till situationen (Milberg et al., 2004). Närstående som vårdat den svårt sjuke uttryckte en skuld i otillräcklighet över att de inte gjort tillräckligt för den svårt sjuke (Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008). Eftersom det var en ny situation för den svårt sjuke och den närstående inte hade kunskapen om vårdandet, resulterade detta i att de närstående upplevde osäkerhet i vårdandet samtidigt som de hade allt ansvar för den svårt sjuke (Brobäck & Berterö, 2003). De uttryckte en känsla av att försöka bibehålla kontroll över den onormala livssituationen (Munck et al., 2008), samtidigt som de närstående kände att de hade svårt att fullfölja sysslor som de lovat den svårt sjuke, detta gav känslan av försummelse och skam (Andershed & Werkander, 2007).

#### *Strategier för att hantera vårdandet*

För att de närstående ska kunna hantera sina känslor tog de till sig olika undanflykter, som gå ner i källaren för att ”ventilera sig”. Andra beskrev att de stängde in känslorna inom sig. Närstående upplevde att vården i hemmet var väldigt ensamt, samtidigt som det var deras ansvar att ha kontrollen. Ibland ville de ha en paus från vårdandet för att orka vårda den svårt sjuke i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående beskrev vikten av att få tillgång till egen tid för att orka med vårdandet (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

#### INFORMATION OCH STÖD

För att de närstående ska kunna känna samhörighet i vårdandet är information och stöd en viktig del.

#### *Betydelsen av information och stöd*

Närstående uppgav att de ville vara delaktiga i sjukdomens utveckling och i plötsliga förändringar som kunde uppstå. De upplevde sig vilja veta mer och få

information om den svårt sjukes tillstånd. Detta gav kunskap och förståelse för omvårdnaden. De närstående som tyckte att de fått tillräcklig information var de som hade frågat om det, de menade att om man inte frågade och var aktiv fick man inget svar (Brobäck & Berterö, 2003). Information från sjukvårdspersonal upplevdes som en viktig del för den sjuke och närstående i det dagliga livet (Jo et al., 2007). I en annan studie tar de upp att närstående kände sig nöjd med stödet de fick av professionell sjukvårdspersonal när de behövde det, men vid brist av stöd och information tyckte de att de tappade kontrollen över vårdssituationen (Munck et al., 2008). Vid brist av information och utbildning i omvårdnads handlingar, så som att ge smärtstillande eller syrgas uppgav de närstående känsla av hjälplöshet och otillräcklighet (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående har uttryckt upplevelsen av att de inte kunna fråga sjukvårdspersonalen om information om den svårt sjukes tillstånd, då sjukvårdspersonalen inte hade tid eller att informationen endast var till för patienten (Proot et al., 2003). Informationen om sjukdomens prognos uppfattades ofta som bristfällig (Brobäck & Berterö, 2003), samt stödet från sjukvårdspersonal som under vårdtiden beskrevs som bristfällig. Genom stöd från sjukvårdspersonal hade de närstående lättare kunnat hantera situationen att vårda en svårt sjuk i hemmet (Proot et al., 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, p. 342).

Närstående kände frånvaro av stöd från övriga familjemedlemmar, de upplevde att uppmärksamheten endast var riktad mot den svårt sjuke medan deras egna behov blev bortglömda (Proot et al., 2003). Närstående berättade att deras löfte om att vårda den svårt sjuke i hemmet upplevdes inte alltid som etiskt rätt, eftersom de närstående inte kände de att kunde vårda på samma sätt eller ha samma resurser som sjukvårdspersonal (Fisker & Strandmark, 2007).

## UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA

De närstående upplevde vårdandet på olika sätt.

### *Negativa upplevelser av att vårda en svårt sjuk*

Närstående uppgav att ingen frågade hur de mådde utan det var oftast den svårt sjuke som var i centrum och de närstående kände sig bortglömda (Brobäck & Berterö, 2003).

*”That there are not a lot of people who are really there for you. That’s what makes it more difficult, because you really have to do it all alone. (...) Often when you are having a really hard time, in the dark and lonely hours, you just can’t phone everybody”* (Proot et al., 2003, p. 116).

En närstående beskrev saknaden av att aldrig få ett ”tack” eller någon form av uppskattning av den svårt sjuke (Munck et al., 2008). Närstående uttryckte varken sina behov eller känslor såsom oro, ledsamhet eller ilska inför sjukvårdspersonal, eller inför den svårt sjuke eftersom de inte ville ta uppmärksamhet från den sjuke. Närstående upplevde att deras förhållande med den svårt sjuke som väldigt ansträngd, något som de ofta försökte dölja för familj, vänner och sjukvårdspersonal. Ibland blev bördan för stor och det uppstod konflikter mellan den svårt sjuke och den vårdande närstående. Detta gav närstående dåligt samvete (Brobäck & Berterö, 2003), en känsla av ånger upplevdes när de kände att de inte sett den sjukens behov i tid eller inte gav den vård den svårt sjuke behövde (Andershed & Werkander, 2007).

### *Positiva upplevelser av att vårda en svårt sjuk*

Närstående som hade positiv inställning till livet upplevde det inte lika svårt att ta hand om en svårt sjuk familjemedlem, utan upplevde situationen som en positiv erfarenhet (Stajduhar, Leigh Martin, Barwich & Fyles, 2008 ). Närstående beskrev att de gjort något svårt men värdefullt för den svårt sjuke under vårdandet i hemmet. Den känslan gjorde att de inte upplevde skuld efter den sjukens bortgång. Även att närstående hade lyckats uppfylla den svårt sjuke sin sista önskan om att bli vårdad i hemmet upplevdes som en lättnad (Koop & Strang, 2003). Genom vårdandet upplevde de närstående att de kom varandra närmare på grund av en god kommunikation (Jo et al., 2007). Vården i hemmet gav en lugnande effekt på den sjuke enligt närstående (Brobäck & Berterö, 2003). De vårdande familjemedlemmarna upplevde tre viktiga byggstenar som gjorde att de kände sig



trygg i sin ”vårdarroll”. Den första viktiga komponenten var att de hade familj och vänner som kunde lyssna och finnas till hands. Den andra komponenten var att de hade tillgång till relevant och rimlig information om vårdandet och den sista viktiga komponenten, var att de kände stöd från sjukvårdspersonal (Stajduhar et al., 2008)

## LIVET EFTER DEN SVÅRT SJUKES DÖDSFALL

Efter att plötsligt bli lämnad ensam efter att ha vårdat sin svårt sjuke familjemedlem lämnades de närstående med många frågor och funderingar.

### *Behovet av stöd och känslan av rädsla*

Närstående upplevde ånger och önskade att de hade handlat annorlunda i vissa situationer som hade påverkat den svårt sjuke (Mok et al., 2003). De kände att de inte hade levt upp till sina eller andras förväntningar. Efter den sjukens bortgång berättade närstående att de ångrar att de inte hade mer samtal med den sjuke när det fanns tid (Andershed & Werkander, 2007). Många närstående har berättat att de upplevde ett stort behov av att prata om sin ensamhet och ventilera sina känslor om den nya situationen och om hur sjukvården i hemmet hade fungerat under och efter att sin familjemedlem hade dött med professionell sjukvårdspersonal. 46 % av 248 närstående som deltog i denna studie upplevde att de var i behov av stöd efter den svårt sjukens bortgång. Närstående uttryckte ett behov av att i efterhand få prata om sina skuld-känslor och om de inte gjort tillräckligt för sin svårt sjuke familjemedlem under vårdtiden (Milberg et al., 2008).

## DISKUSSION

### RESULTATDISKUSSION

I denna litteraturöversikt har det framkommit att närstående som vårdar en döende familjemedlem upplever ensamhet och otillräcklighet. Som en följd av detta känner de sig både mentalt och fysiskt ansträngande. För att närstående ska orka med att vårda en sjuk familjemedlem, var egen tid viktigt. De framkom att de närstående hade ett stort behov av att prata om sin ensamhet. Informationen från sjukvårdspersonal var av stor betydelse för att orka med att vårda. Vid brist på information upplevde de närstående, att det var svårart att vårda sin svårt sjuke

familjemedlem. Känslan av stöd saknades. I resultatet beskriver de närstående sig tvingade att ta på sig rollen som vårdare, vilket resulterar i att de känner att de förlorat kontrollen över situation och sitt eget liv.

I resultatet framkom det att närstående kände sig ensam och otillräckliga, de hade ingen att ventilera sina känslor med. Enligt Bergh, (2002 s. 139) som studerat sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens hos sjuksköterskor i undervisning av närstående. Sjuksköterskan skall genom sin empatiska förmåga, kunna sätta sig in i motpartens känslor genom frågor. Detta är en viktig del för den närståendes återanpassning i det vardagliga livet. Det första mötet mellan sjuksköterskan och närståendes är avgörande för deras kontakt. Att bli sedd av sjuksköterskan upplevs som betydelsefullt för de närstående. Det Bergh tar upp, är en viktig aspekt som inte får förbises av sjuksköterskan, närstående måste få hjälp med att ventilera sina känslor, speciellt om det är en närstående som vårdar i hemmet. I Socialstyrelsen, (2007) som är en sammanställning som rör aktuell forskning inom palliativ vård, där tar de upp närståendes råd till sjukvårdspersonal, som skulle kunna förbättra deras stöd och hjälpa personal inom sjukvården att bli bättre på att kommunicera. Sjukvårdspersonalen behövs, samtidigt som de närstående behöver hjälp med att få vara själv ibland, för att få en paus i vårdandet.

I resultatet framkom det att närstående som vårdar en döende familjemedlem har behov av att få stöd, ventilera känslor och bli sedd av sjukvårdspersonal. Det visade sig i en studie av Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, (2006) om hur sjuksköterskor ansåg sig kunna ge stöd till familjemedlemmar, som vårdar döende patienter i hemmet, att den sjuksköterskan som kunde förmedla en trygghet, också medförde att de närstående lättare kunde öppna sig och prata om sina känslor om vårdandet. Sjuksköterskan upplevde även att de närstående många gånger var i större behov av stöd och uppmuntran av sjukvårdspersonal än den svårt sjuke (Stoltz et al, 2006). I en studie av Anvik, (2003) som undersökt sjuksköterskors erfarenheter kring vård av cancersjuka som dör hemma, poängterade sjuksköterskor, att känna trygghet är en central del för närstående. De menade att närstående upplever trygghet när de vet vart de skall vända sig till vid problem, samtidigt som också sjuksköterskorna upplevde att de närstående och den svårt

sjuka kände sig tryggare i vårdsituationen (Anviks, 2003). Som Stoltz et al., (2006) poängterar är det viktigt att se de närståendes olika behov av stöd. Vi tycker även att det är angeläget att närstående får information att det finns olika typer av stöd att tillgå. Till exempel, stöd med avlastning, samtala med sjukvårdpersonal eller stöd till att få egen tid. Det finns även stöd att tillgå efter den sjukets bortgång. Det är betydelsefullt att närstående blir väl informerade redan från början om de stöd som finns. Om de närstående har haft en bra kontinuerligt kontakt med sjuksköterskan genom hela vårdtiden, kan upplevelsen av att ha vårdat en sjuk familjemedlem kännas mindre svårt. Detta kan bero på att de känt trygghet och stöd under hela vårdtiden och efter dödsfallet.

Det framkommer i resultatet att vid brist av information upplever de närstående en känsla av maktlöshet och hjälplöshet. Bee, Barnes & Luker, (2007) beskriver i sin studie om informationens betydelse till vårdgivare som vårdar palliativt i hemmet, de tar upp att det är sjuksköterskans ansvar att informera och utbilda närstående som vårdar en döende familjemedlem i hemmet. Enligt Bergh, (2002) är målet med undervisning att skapa en trygghet mellan närstående och den svårt sjuka. Milberg, (2005, s. 152-153) skriver att ha bra kommunikation och ge bekräftelse till närstående och patient, är en viktig del i den palliativa vården. Informationen ska vara individuellt anpassad till den närstående, för att han/hon ska få den information den önskar och behöver i vårdandet. Andershed, (2005) beskriver att information till de närstående om den svårt sjukets hälsotillstånd ansågs vara viktigt, eftersom de var tvungna att planera dagen och fatta andra betydelsefulla beslut, som kunde påverkas av den sjukets hälsotillstånd. Professionell personal har ett ansvar, att skapa en relation med de närstående. Närstående ska kunna lita på personalen genom att få tillräckligt med information och kommunikation/utbildning. Sjuksköterskan har en central roll när det gäller att uppfylla dessa krav Andershed, (2005). I en studie om sjuksköterskors möten med familjemedlemmar inom intensivvården, tar de upp att en stor del i sjuksköterskans profession och plikt, var att se till alla familjemedlemmar och skapa en god relation, för att kunna ge individuell information om den svårt sjuka. Sjuksköterskorna upplevde att de hade för lite tid för samtal med de närstående (Söderström, Benzein & Saveman, 2003). Närstående som inte fått tillräckligt

med information om hur det är att vårda en svårt sjuk i hemmet och vad det innebär, upplevde det mer påfrestande att vårda än de som fått information. Alla är inte förberedda på vad som kommer att hända. I resultatet framkommer det att de närstående mår både psykiskt och fysiskt dåligt under vårdtiden.

Sjuksköterskor inom intensivvården upplever att det finns för lite tid till att samtala med närstående om deras situation. Vi upplever att det är samma situation för alla sjuksköterskor oavsett om det är vård på en intensivvårdsavdelning eller om det är vård i hemmet. Vårt resultat ger oss intrycket av att alla närstående får för lite information och stöd som de är i behov av. Eftersom ingen vågar eller orkar fråga.

Det framkommer att närstående är rädd att förlora kontrollen över situationen när de vårdar en svårt sjuk i hemmet. Kvåle, (2001, s. 97) tar upp att sjukvårdspersonalen skall hjälpa de närstående, så att de inte tar på sig skulden om de inte klarar av vårda sin sjuke i hemmet. Anvik, (2003) beskriver att sjuksköterskorna påvisade även att det var deras ansvar att se till att de närstående inte slet ut sig och att de fick avlastning vid behov. Med detta vill vi poängtera att sjuksköterskan har ett stort ansvar för både patienten och närstående, detta är viktigt för att vård i hemmet skall kunna bedrivas. De närståendes har andra behov jämfört med den svårt sjuke. Det är sjuksköterskans roll att tillfredsställa dessa behov. De närstående ska leva vidare efter den sjuke familjemedlemmens dödsfall. För att sorgarbetet skall underlättas, är det av stor betydelse att stödet har fungerat under vårdtiden och även efter den svårt sjukas bortgång.

## METODDISKUSSION

Syftet med denna studie var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en svårt sjuk familjemedlem i hemmet. Metoden för denna studie var litteraturoversikt. Artikel sökningarna gjordes i PubMed och Cinahl. De MesH termer och Hedings som användes i sökningarna var relevanta för uppsatsens syfte, vi har även kombinerat sökorden med fritext vilket kan begränsat vårt sökresultat, detta kan även bidragit till att forskning som varit relevant för ämnet förbisetts. Vi har använts oss av engelska artiklar eftersom de flesta inom aktuell

forskning är publicerade på engelska, avgränsningarna gjordes från 1998 och framåt för att utesluta gammal forskning, även använt Scholarly (Peer Reviewed) Journals i Cinahl för att få fram vetenskaplig forskning vilket kan ha medfört att vi kan ha gått miste om en del viktig forskning inom ämnet. Vissa författare återkom i sökresultaten, manuella sökningar gjordes på deras efternamn i Web of Science, detta kan ha medfört att användbar forskning missats men även bidragit till att artiklar som stämmer överens med syftet. Två artiklar hittades genom referenslistor som hade anknytning till resultatet. Eftersom det är ett ämne som det forskats mycket på så upplevde vi att exklusionskriterierna inte påverkat vårt resultat. De artiklar som handlat om svårt sjuka barn har förkastats eftersom inriktningen i arbetet var vuxna palliativt sjuka personer. Carlssons och Eimans kvalitativa och kvantitativa bedömningsmallar användes för värdering av artiklarna samt bedömning och ifall artiklarna höll en god kvalitet. Innehållsanalys användes för analys av artiklarna, båda författarna läste artiklarna var och en för sig sedan analyserades de ihop för att öka trovärdigheten och för att tolkningen av resultat stämmer överens med artiklarnas innehåll. Av de 13 artiklar som användes var nio stycken från Sverige, resterande var från Kina, Kanada och Nederländerna. Detta upplever vi inte påverkat vårt resultat eftersom deras resultatdel var liknande. Eftersom vi upplever att närstående oavsett vilket land de kommer ifrån, upplever vårdandet av en sjuk familjemedlem i hemmet på liknande sett. Genom detta anser vi att vårt resultat är överförbart.

## REFERENSER

\* artiklar som använts i resultatet.

Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158-1169.

\*Andershed, B., & Werkander, C. (2007). Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. *Contemporary Nurse*, 27, 61-72.

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet, Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. (avhandling för doktorsexamen Lunds Universitet).

Anvik, V H. (1999). When the terminal ill cancer patient die at home- the experience of the nurses. *Vård I Norden*, 3, 32-36

Albertsson, M., & Torstensson Nimby, G.(1999). *Psykologiska reaktioner hos den svårt sjuke, närstående hos vårdpersonal* (s. 44-55) I B Arlebrink, J. (red.) Döden och döendet. Lund: Studentlitteratur.

Bee, P E., Barnes, P., & Luker, K A. (2007). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1379–1393.

Bergh, M. (2002) *Medvetenhet om bemötande, EN studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i närståendeundervisning*. (avhandling för doktorsexamen, Göteborgs universitet).

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin* (3:e uppl.) Stockholm: Liber.

Beck- Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård- också i livets slutskede (s. 203-210). IB Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin* (3:e uppl). Stockholm: Liber.

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

Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? (s. 187-192) I B Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin* (3:e uppl). Stockholm: Liber.

Ehnfors, M., Benzein, E., Bergh, M., Markhede, I., Rosell, H., Saveman, B I., Öhmna, M., & Östlinder, G., (2004). Att vara närstående till en person som drabbats av ohälsa (s. 13-34). IB Östlinder, G (red.) *Närståendes behov*. Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Ericson, T., & Ericson, E. (2005). *Medicinska sjukdomar* (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.

- \*Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experience of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 274-281.
- Forsberg, C., & Wengtröm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur.
- \*Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willson, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspective from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, 11-17.
- \*Koop P M., & Strang, V R. (2003). The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clinical Nursing research*, 12, (2), 127-144.
- Kvåle, K. (2001). *Familjen och den svårt sjuke*. (s. 91-99) IB Kaasa, S. (red.) Palliativ behandling och vård. Lund: Studentlitteratur.
- Lindencrona, C. (2003). *Hemsjukvård*. Göteborg: Liber
- Milberg, A (2005). Anhöriga vid palliativ vård. (s. 147-154). IB Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin* (3:e uppl). Stockholm: Liber.
- \*Milberg, A., Olsson, E-C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, (1), 58-68.
- \*Milberg, A., & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 1, 171-180.
- \*Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care Cancer*, 12, 120-128.
- \*Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26, (4), 267-275.
- \*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.
- \*Proot, I M., Abu-saad, H H., Crebolder, H F J M., Goldseen, M., Luker, K A., & Widdershoven, G A M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- \*Stajduhar, K I., Leigh Martin, W., Barwich, D., & Fyles, G. (2008). Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nursing*, 31, (1), 77-58.

Socialstyrelsen (2007). Forskning som speglar vården in livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing Science Quarterly*, 19, (2), 163-173.

Strandman, L. & Woods, S. (2003). *God palliativ vård, - etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Söderström, I M., Benzein, E., & Saveman, B I. (2003). Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 185-192.

Wennman-Larsen, A. (2007). *Att vara närstående och vårdare till person med livshotande cancersjukdom*. Karolinska institutet.

\*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, 240-247.

#### ELEKTRONISKA KÄLLOR

(URL1)

World health organization (2009)

<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

23 April 2009



**Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod**

| Poängsättning  | 0                  | 1           | 2        | 3          |
|--|--------------------|-------------|----------|------------|
| <b>Abstrakt</b> (syfte, metod, resultat=3p)                      | Saknas             | 1/3         | 2/3      | Samtliga   |
| <b>Introduktion</b>  | Saknas             | Knapphändig | Medel    | Välskriven |
| <b>Syfte</b>   | Ej angivet         | Otydligt    | Medel    | Tydligt    |
| <b>Metod</b>   |                    |             |          |            |
| Metodval adekvat till frågan                                     | Ej angiven         | Ej relevant | Relevant |            |
| Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)                         | Ej angiven         | Knapphändig | Medel    | Utförlig   |
| Triangulering  | Saknas             | Finns       |          |            |
| Urval (antal, beskrivning, representativitet)                    | Ej acceptabel      | Låg         | Medel    | God        |
| Patienter med lungcancerdiagnos                                  | Ej undersökt       | Liten andel | Hälften  | Samtliga   |
| Bortfall   | Ej angivet         | > 20 %      | 5-20 %   | < 5 %      |
| Bortfall med betydelse för resultatet                            | Analys saknas / Ja | Nej         |          |            |
| Kvalitet på analysmetod  | Saknas             | Låg         | Medel    | Hög        |
| Etiska aspekter  | Ej angivna         | Angivna     |          |            |
| <b>Resultat</b>  |                    |             |          |            |
| Frågeställning besvarad  | Nej                | Ja          |          |            |
| Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)                   | Saknas             | Otydlig     | Medel    | Tydlig     |
| Tolkning av resultatet (citatt, kod, teori etc)                  | Ej acceptabel      | Låg         | Medel    | God        |
| <b>Diskussion</b>  |                    |             |          |            |
| Problemanknytning  | Saknas             | Otydlig     | Medel    | Tydlig     |
| Diskussion av egenkritik och felkällor                           | Saknas             | Låg         | God      |            |
| Anknytning till tidigare forskning                               | Saknas             | Låg         | Medel    | God        |
| <b>Slutsatser</b>  |                    |             |          |            |
| Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas    | Låg         | Medel    | God        |
| Ogrundade slutsatser   | Finns              | Saknas      |          |            |
| <b>Total poäng (max 48 p)</b>                                    | p                  | p           | p        | p          |
|  |                    |             |          | p          |
| Grad I: 80%  |                    |             |          | %          |
| Grad II: 70%   |                    |             |          | Grad       |
| Grad III: 60%  |                    |             |          |            |
| <b>Titel</b>   |                    |             |          |            |
| <b>Författare</b>  |                    |             |          |            |

**Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod**

| Poängsättning  | 0                  | 1            | 2        | 3          |
|--|--------------------|--------------|----------|------------|
| <b>Abstrakt</b> (syfte, metod, resultat=3p)                      | Saknas             | 1/3          | 2/3      | Samtliga   |
| <b>Introduktion</b>  | Saknas             | Knapphändig  | Medel    | Välskrivna |
| <b>Syfte</b>   | Ej angivet         | Otydligt     | Medel    | Tydligt    |
| <b>Metod</b>   |                    |              |          |            |
| Metodval adekvat till frågan                                     | Ej angiven         | Ej relevant  | Relevant |            |
| Metodbeskrivning (repetitbarhet möjlig)                          | Ej angiven         | Knapphändig  | Medel    | Utförlig   |
| Urval (antal, beskrivning, representativitet)                    | Ej acceptabel      | Låg          | Medel    | God        |
| Patienter med lungcancerdiagnos                                  | Ej undersökt       | Liten andel  | Hälften  | Samtliga   |
| Bortfall   | Ej angivet         | > 20 %       | 5-20 %   | < 5 %      |
| Bortfall med betydelse för resultatet                            | Analys saknas / Ja | Nej          |          |            |
| Etiska aspekter  | Ej angivna         | Angivna      |          |            |
| <b>Resultat</b>  |                    |              |          |            |
| Frågeställning besvarad  | Nej                | Ja           |          |            |
| Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)                  | Saknas             | Otydlig      | Medel    | Tydlig     |
| Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)            | Saknas             | Mindre bra   | Bra      |            |
| Confounders  | Ej kontrollerat    | Kontrollerat |          |            |
| Tolkning av resultatet   | Ej acceptabel      | Låg          | Medel    | God        |
| <b>Diskussion</b>  |                    |              |          |            |
| Problemanknytning  | Saknas             | Otydlig      | Medel    | Tydlig     |
| Diskussion av egenkritik och felkällor                           | Saknas             | Låg          | God      |            |
| Anknytning till tidigare forskning                               | Saknas             | Låg          | Medel    | God        |
| <b>Slutsatser</b>  |                    |              |          |            |
| Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas    | Låg          | Medel    | God        |
| Ogrundade slutsatser   | För få             | Saknas       |          |            |
| <b>Total poäng (max 47 p)</b>                                    | p                  | p            | p        | p          |
| Grad I: 80%  |                    |              |          | p          |
| Grad II: 70%   |                    |              |          | %          |
| Grad III: 60%  |                    |              |          | Grad       |
| <b>Titel</b>   |                    |              |          |            |
| <b>Författare</b>  |                    |              |          |            |

Översiktstabell för resultatartiklar

BILAGA 3

| Författare<br>Årtal<br>Land   | Studiens syfte   | Design/ansats   | Deltagare     | Analysmetod                          | Huvudresultat   | Studiedesign<br>Grad |
|---|--|---|---------------|--------------------------------------|---|----------------------|
| Andershed, B. och<br>Werkander, C.<br>2007, Sverige                   | Beskriva närståendes<br>upplevelser av skuld<br>och skam relaterat till<br>en person i livets slut<br>skede. | Kvalitativ metod,<br>intervjuer med öppna<br>frågor från en tidigare<br>studie. | 47 närstående | Sekundär analys.<br>Innehållsanalys. | De närstående kände att de hade svårt att<br>fullfölja sysslor som de lovat. Närstående<br>berättade att de kände att de kunde gjort mer<br>för den svårt sjuke.  | Grad II              |
| Brobäck, G. och<br>Berterö, C. 2003,<br>Sverige                       | Beskriva närståendes<br>upplevelser av palliativt<br>team i hemmet.  | Kvalitativ metod, intervju<br>med halvstrukturerade<br>frågor .                 | 6 närstående  | Fenomenologi.                        | Att ta hand om en svårt sjuk i hemmet är<br>både mentalt och fysiskt ansträngande.<br>Närstående upplevde att familjen och<br>anhöriga i omgivningen inte stöttade dem i<br>vårdandet. De kände minskat stöd och de<br>upplevde sig själva i en sårbar situation. | Grad I               |
| Fisker, T. och<br>Strandmark, M.<br>2007, Sverige                     | Belysa upplevelsena<br>från närstående som har<br>varit i behov av<br>palliativt hemsjukvårds<br>team.       | Kvalitativ metod, intervju<br>med öppna frågor.                                 | 8 närstående, | Fenomenologi.                        | Närstående berättade att deras löfte om att<br>vårda den svårt sjuke i hemmet upplevdes<br>inte alltid som etiskt rätt. De ignorerade sina<br>egna behov vilket resulterade i sömnbrist,<br>utmattning och viktning.  | Grad II              |
| Jo, S., Brazil, K.,<br>Lohfeld, L. och<br>Willson, K. 2006,<br>Kanada | Undersöka närstående<br>och vårdtagarens<br>upplevelse av att vårdas<br>i hemmet av ett<br>palliativt team.  | Kvalitativ metod,<br>intervjuer ansikte mot<br>ansikte.                         | 10 närstående | Innehållsanalys                      | Genom vårdandet upplevde de närstående att<br>de kom varandra närmare. Många närstående<br>i studien berättade om den jobbigaste<br>ansträngningen som var konstant tröttheten.<br>Depression var en känsla som både den<br>närstående och den sjuke upplevde.    | Grad I               |
| Koop, P M. och<br>Strang, V R. 2003,<br>Sverige                       | Beskriva närståendes<br>upplevelse av att vårda<br>en svårt cancersjuk<br>familjemedlem i<br>hemmet.         | Kvalitativ metod, intervju<br>med halvstrukturerade<br>frågor.                  | 29 närstående | Innehållsanalys                      | De närstående upplevde att de lyckades ge<br>den svårt sjuke sin sista önskan om att bli<br>vårdad i hemmet, detta upplevdes som en<br>lättnad.   | Grad I               |

| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>   | <b>Studiens syfte</b>  | <b>Design/ansats</b>   | <b>Deltagare</b> | <b>Analysmetod</b>                       | <b>Huvudresultat</b>   | <b>Studiedesign<br/>-Kvalitet</b> |
|--|--|--|------------------|--|--|-----------------------------------|
| Milberg, A., Olsson, E.-C., Jakobsson, M., Olsson, M. och Friedrichsen, M. 2008, Sverige | Beskriva familjemedlemmars behov av hjälp när en närstående dör och deras behov av uppföljning.                | Kvalitativ och Kvantitativ metod. Frågeformulär med skattning från ”våldigt dåligt” till ”våldigt bra” och öppna frågor. Tvärsnitt studie. | 248 närstående   | Innehållsanalys och deskriptiv statistik | Den närstående som vårdat den svårt sjuke uttryckte en skuld i otillräcklighet att de inte gjort tillräckligt för den svårt sjuke. Många närstående har berättat att de upplevde ett stort behov av att prata och ventilera sina känslor efter den svårt sjuke hade gått bort. | Grad I                            |
| Milberg, A., Strang, P., och Jakobsson, M. 2004, Sverige                                 | Beskriva det karakteristiska och dess upplevelser av att vara närstående till en svårt cancersjuk i hemmet.    | Kvantitativ och kvalitativ metod med frågeformulär med en Likert skala. Tvärsnitt studie.  | 233 närstående   | Innehållsanalys och deskriptiv statistik | Upplevelsen av maktlöshet och hjälplöshet bidrog till att de kände huvudvärk, de fysiska upplevelserna bidrog till minskad socialisering även känslan av maktlöshet och hjälplöshet bidrog till de psykiska och fysiska biverkningarna.  | Grad I                            |
| Milberg, A. och Strang, P. 2003, Sverige   | Beskriva och tolka meningsfullhet från närstående som vårdar en svårt cancersjuk palliativt i hemmet.          | Kvalitativ metod, intervjuer med öppna frågor.   | 19 närstående    | Hermeneutik                              | Närstående upplever att det finns fem komponenter som är viktiga för känsla av meningsfullhet.   | Grad I                            |
| Mok, E., Chan, F., Chan, V. och Yeung, E. 2003, Kina                                     | Beskriva vårdande familjemedlemmars upplevelse att ha huvudansvaret för en palliativt sjuk person.             | Kvalitativ metod, intervjuer med halvstrukturerade frågor.   | 24 närstående    | Grounded theory                          | De närstående kände att de inte levt upp till sina eller andras förväntningar, de ångrar att de inte hade mer samtal med den sjuke när det fanns tid.  | Grad II                           |
| Muck, B., Fridlund, B., och Mårtensson, J. 2008, Sverige                                 | Beskriva närstående upplevelser av att vårda och hur de hanterar att ha hjälp av ett palliativt team i hemmet. | Kvalitativ metod, intervjuer med halvstrukturerade frågor.   | 9 närstående     | Innehållsanalys                          | Närstående kände sig nöjd med stödet de fick av professionell sjukvårdspersonal, men vid brist av stöd och information tyckte de att de tappade kontrollen.  | Grad I                            |

| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>   | <b>Studiens syfte</b>  | <b>Design/ansats</b>                           | <b>Deltagare</b>  | <b>Analysmetod</b> | <b>Huvudresultat</b>   | <b>Studiedesign<br/>-Kvalitet</b> |
|--|--|--|---|--------------------|--|-----------------------------------|
| Proot, I M., Abu-saad, H H., Crebolder, H F J M., Goldseen, M., Luker, K A. och Widdershoven, G A M. 2003, Nederländerna | Familjemedlemmens upplevelser av att vårda en terminalt sjuk person i hemmet med hjälp från palliativt hemsjukvård.                        | Kvalitativ metod, intervju med öppna frågor.   | 40 deltagare<br>13 patienter,<br>13 närstående,<br>14 sjukvårdare | Grounded theory    | De närstående tar på sig rollen som vårdare om det är den sjukes önskan, de känner samhörighet, de upplevde att deras förhållande med den svårt sjuke närstående som väldigt ansträngd.  | Grad I                            |
| Stajduhar, K., Leigh Martin, W., Barwich, D., och Fyles, G. 2008, Kanada   | Beskriva faktorer som påverkar familjemedlemmarnas sett av att vårda.  | Kvalitativ metod med halvstrukturerade frågor. | 29 närstående   | Innehållsanalys    | De vårdande familjemedlemmarna upplevde tre viktiga byggstenar som gjorde att de kände sig trygg i sin "vårdarroll"; den första viktiga komponenten var att de hade familj och vänner som kunde lyssna och finnas till hands, den andra var att de hade tillgång till relevant och rimlig information om vårdandet och den sista viktiga komponenten var att de kände stöd från sjukvårdspersonal. | Grad I                            |
| Wennman-Larsen, A., och Tishelman, C. 2002, Sverige.   | Hur upplever vårdande familjemedlemmar sina förväntningar över vården för en cancer sjuk närstående som är inskrivna i ett palliativ team. | Kvalitativ metod med ostrukturerade frågor.    | 11 närstående   | Innehållsanalys    | Närstående beskrev vikten av att få tillgång till egen tid för att orka med vårdande, närstående kände att de inte hade något val än att hand om sin svårt sjuke närstående.   | Grad II                           |

