



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Cancer i ett palliativt skede - ett närståendeperspektiv

- En litteraturstudie om närståendes  
bemästring av sin livssituation

Författare: Katarina Georgsson & Elin Österman

Handledare: Annette Holst-Hansson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Cancer i ett palliativt skede - ett närståendeperspektiv

- En litteraturstudie om närståendes bemästring av sin livssituation

Författare: Katarina Georgsson & Elin Österman  
Handledare: Annette Holst-Hansson

Kandidatuppsats

Våren 2018

## Abstrakt

**Bakgrund:** Närstående är vanligen det främsta stödet till patienter med cancer i ett palliativt skede och tidigare forskning visar att närstående får ta ett stort ansvar för patientens vård. **Syfte:** Studiens syfte var att undersöka hur närstående till patienter med cancer i ett palliativt skede bemästrar sin livssituation. **Metod:** Studien gjordes som en litteraturstudie, som omfattar tio artiklar och analyserades med integrerad dataanalys. **Resultat:** Två huvudteman identifierades: *Närståendes bemästring med hjälp av yttre resurser* och *Närståendes bemästring med hjälp av inre resurser*, med fem underteman. **Slutsats:** Närstående bemästrar sin livssituation med hjälp av stöd från vänner, familj, vårdpersonal samt egna inneboende resurser. Stöd, information och delaktighet är viktigt för att underlätta närståendes situation samt utbildning och ökad kunskap hos sjuksköterskor i andlig omvårdnad för att möta närståendes existentiella behov.

## Nyckelord

Närstående, cancer, palliativ vård, bemästra och KASAM

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Introduktion.....	2
Problemområde .....	2
Bakgrund .....	3
Syfte .....	5
Metod .....	5
Urval .....	6
Datainsamling.....	6
Data analys.....	9
Forskningsetiska avvägningar .....	10
Resultat .....	10
En balans mellan stöd och isolering från familj och vänner.....	11
Vårdpersonalens inverkan på närståendes situation.....	12
Att distrahera sig, förneka och acceptera sin situation .....	15
Diskussion .....	17
Diskussion av vald metod.....	17
Diskussion av framtaget resultat .....	19
Slutsats och kliniska implikationer .....	24
Författarnas arbetsfördelning .....	24
Referenser .....	26
Bilaga 1 - Granskningsmall .....	35
Bilaga 2 - Artikelmatris .....	40

# Introduktion

## Problemområde

Cancer är ett samlingsbegrepp som omfattar 200 olika typer av cancersjukdomar. Gemensamt för samtliga sjukdomar är att den normala celldelningen i kroppen störs och celler börjar istället dela sig okontrollerat och klumpar ihop sig till tumörer (Cancerfonden, 2017). Drygt var tredje person kommer att drabbas av cancer under sin livstid, vilket innebär att majoriteten av människor någon gång i livet kommer att vara närstående till en person med cancer (ibid.). Cancer är således en sjukdom som inte bara drabbar patienten, utan påverkar även människor runt omkring. Då närstående omfattar personerna som står nära den drabbade, har de vanligen en viktig roll att i stödja patienten med cancer (Carlsson, 2007).

Forskning visar att närstående, genom sitt stöd till patienten med cancer, kan ha en positiv påverkan på deras förmåga att bemästra sjukdom (Sjövall et al., 2009). Stödet kan dock även påverka patienten negativt då risken finns att de oroar sig över den närståendes välmående. Sjövall et al. (2009) påvisar också att närstående till patienter med cancer generellt upplever mer stress och en sämre psykisk hälsa än resterande population. När cancersjukdomen övergår i ett palliativt skede, kan utmaningarna för de närstående öka ytterligare (Kristjansson & Aoun, 2004). Utmaningarna innebär att de närstående ska, förutom att fungera som ett stöd för patienten, hantera förväntningar på sig själva som vårdare, ta ansvar för att patienten får bästa möjliga vård samtidigt som de ska hantera sina egna känslor inför palliativ vård och framtiden (ibid.).

Trots att studier i ökande omfattning har uppmärksammat närståendes upplevelser och behov när en nära person har cancer i ett palliativt skede, visar nya studier att vårdpersonal i palliativ vård ofta uppger att de saknar kunskap och förmåga att ge stöd till närstående (Sand, Olsson & Strang, 2017). Glasdam (2007) menar i sin avhandling att närstående inte har någon större delaktighet i vårdandet av en patient med cancer, då de ofta exkluderas (ibid.). För att kunna bemöta och inkludera närstående behöver sjuksköterskan förstå hur närstående till patienter med cancer i ett palliativt skede bemästrar sin livssituation.

## Bakgrund

### *Perspektiv och utgångspunkter*

Författarna avser att använda teorin om känsla av sammanhang (KASAM) utarbetad av Aaron Antonovsky (1991) som relevant teori att utgå ifrån i föreliggande litteraturstudie.

Antonovsky (1991) utvecklade sin teori om salutogenes, som står för hälsans ursprung, i slutet av 1970-talet. Den salutogena modellen syftar till att förklara varför människor känner hälsa och hur de kan hantera livskriser, som exempelvis att drabbas av sjukdom, medan det patologiska synsättet försöker förklara orsaken till ohälsa. Teorin fokuserar på människans möjlighet att hantera och uppfatta sin situation. KASAM är kärnan i Antonovskys teori och ligger till grund för salutogenes. KASAM består av tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär till vilken grad människan upplever stimuli som förståeliga och förutsägbara medan hanterbarhet innefattar hur människan kan svara på kraven som ställs med de resurser som besitts. Fortsättningsvis omfattar meningsfullhet, det tredje begreppet, att människan kan se händelser i livet som viktiga och betydelsefulla. Höga värden på föreliggande begrepp innebär således en hög KASAM och därmed en upplevelse av händelser i livet som begripliga, hanterbara och meningsfulla. För att mäta människors känsla av sammanhang har KASAM-formuläret utvecklats som består av 29 frågor, där resultaten främst fokuserar på psykosociala konsekvenser av sjukdomen. Formuläret har använts inom cancervård, både bland patienter och närstående, för att mäta deras hanterbarhet av sjukdomen och behov av stöd (Antonovsky, 1991).

### *Närståendebegreppet*

Närstående definieras som familj eller andra personer som står patienten nära. Begreppet omfattar vanligen make och maka, partner, föräldrar, syskon, mor-och farföräldrar samt nära vänner (Socialstyrelsen, 2017). Författarna har i föreliggande litteraturstudie valt att definiera närstående som människor som står patienten nära och som patienten själv skulle identifiera som sina närstående.

### *Palliativ vård*

I SOU 2001:6 fastslås att palliativ vård ska användas som begrepp för vård vid livets slutskede. Palliativ vård syftar till att ge en helhetsvård till både patient och närstående fram till döden. World Health Organization (WHO, 2017) definierar palliativ vård som ett tillvägagångssätt för att förbättra livskvaliteten hos patienter med obotlig sjukdom och deras närstående genom att förebygga och lindra lidande med hjälp av smärtlindring samt behandling av sociala, psykiska, fysiska och andliga problem som kan tillkomma vid livshotande sjukdom.

### *Palliativ vård och närstående*

Socialstyrelsen (2013) hävdar att stöd till närstående är en av fyra hörnstenar i palliativ vård, utöver symtomlindring, samarbete och kommunikation. Närstående ska därmed erbjudas stöd, både under det palliativa skedet och efter dödsfallet, samt att delta i den palliativa vården. Enligt Jakobsson, Andersson & Öhlén (2014) behöver stödet till närstående till en patient i ett palliativ skede bli bättre. Riktlinjer för identifiering och stöttning av närstående, med risk för utveckling av ohälsa på kort och lång sikt, behöver förbättras (ibid.).

Många studier påvisar att hela familjen påverkas när en familjemedlem får cancer (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra & Coyne, 2008; Missel & Birkelund, 2011; Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012). Hellbom (2001) menar att idag förväntas närstående inte bara finnas vid patientens sida utan också, på olika nivåer, vara delaktig i patientens vård. Vid palliativ vård är det önskvärt att patienten ska vara i hemmet så långt det är möjligt med hjälp av hemsjukvård, vilket kan upplevas som positivt när det blir ett värdigt slut för patienten, medan det kan få negativa effekter om det ställs höga krav på att närstående ska ansvara för omvårdnaden. Närstående kan då drabbas av skuld känslor om de inte kan eller orkar vårda patienten med cancer (ibid.). I Pitceathly och Maguire (2003) forskning om cancers påverkan på närstående, konstaterades att mellan 20 och 30 procent var i riskzonen att utveckla psykisk sjukdom, så som depression och ångest. Siffrorna var högre hos närstående till patienter med kronisk cancersjukdom, där upp till 50 procent rapporterades (ibid.).

När cancersjukdomen övergår i ett palliativt skede måste närstående acceptera att en nära person kommer att fysiskt försämrats och att döden är nära förestående (Syrén, Saveman &

Benzein, 2006). Närstående måste inte bara hantera sina egna känslor kring förlust, framtid och sin sorg utan även fortsätta vara ett stöd för patienten med cancer samt prata med patienten om dess sjukdomstillstånd (Kristjansson & Aoun, 2004; Syrén et al., 2006). Närstående påverkas inte bara psykiskt utan också fysiskt (Sjövall et al., 2009; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010), socialt (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010) och ekonomiskt (Rakic et al., 2018; Tsigaropoulos et al., 2009). Närstående kan uppleva sömnstörningar och nutritionsproblematik (Stenberg et al., 2010) och befinner sig i riskzonen för att drabbas av depression eller annan psykisk diagnos (Drabe et al., 2008; Nakaya et al., 2010; Sjövall et al., 2009; Sjövall, Gunnars, Olsson & Thomé, 2011). Andersson et al. (2010) fann att närstående kände att de hade ett huvudansvar för patienten och anpassade därför sina liv efter patientens behov, vilket gjorde det svårt för dem att bemästra situationen samtidigt som de skulle ansvara för sina arbeten och andra familjemedlemmar. Vidare visar studier att majoriteten av närstående till patienter med cancer i ett palliativt skede även upplever finansiella problem relaterat till svårigheter att hinna med att arbeta, betala sjukvårdskostnader samt fatta ekonomiska beslut åt patientens vägnar (Rakic et al., 2018; Tsigaropoulos et al., 2009). Då tidigare forskning visar att närstående påverkas på olika sätt, önskar författarna att få en överblick över hur närstående bemästrar sin situation för att öka förståelse och kunskap hos sjuksköterskor, vilket kan bidra till ett bättre stöd för närstående.

## **Syfte**

Syftet är att undersöka hur närstående till patienter med cancer i ett palliativt skede bemästrar sin livssituation.

## **Metod**

Föreliggande studie designades som en litteraturstudie, som Polit och Beck (2018) menar är en kritisk sammanfattning av ett ämne inom forskning som vanligen genomförs för att sammanfatta tidigare forskning om ämnet eller för att undersöka ett problemområde. I enlighet med Kristensson (2014), identifierade författarna en avgränsad frågeställning. Data söktes och samlades in och därefter utfördes en kritisk analysering, sammanställning och

tolkning om ämnet för att svara på syftet.

## Urval

Studiens inkluderingskriterier innefattade artiklar som var skrivna på engelska, publicerade mellan år 2008 och 2018, var av kvalitativ design samt har medelhög till hög kvalitet.

Artiklarna omfattade endast vuxna närstående till vuxna patienter med cancer (19 år och äldre) och utgick ifrån närståendes upplevelser. I studien exkluderades artiklar som publicerades för mer än tio år sedan, saknade relevanta titlar och abstrakt samt omfattade föräldrar till barn med cancer eller barn som närstående.

## Datainsamling

Litteratursökningen utfördes i databaserna PubMed och CINAHL för att finna vetenskapliga artiklar med aktuell forskning för att besvara studiens syfte. Enligt Kristensson (2014) är PubMed en av de största databaserna och innehåller vetenskapliga artiklar från det medicinska fältet inklusive omvårdnad, medan CINAHL är en omfattande databas som är primärt inriktad på omvårdnad, vilket är varför författarna ansåg föreliggande två databaser som är lämpliga för litteratursökningen.

Ur studiens syfte identifierades följande nyckelord: *Närstående, cancer, palliativ vård, bemästra* och *KASAM*. Till dessa sammankopplas andra synonyma ord för att ligga till grund för sökningen. Mesh-termer i PubMed och CINAHL-headings i CINAHL användes som indexord, som Kristensson (2014) beskriver är en form av sökord som specificerar sökningen genom att fungera som nyckelord bland artiklar i en databas och grundas i artiklarnas handling. Fritextsökning genomfördes också, som Kristensson (2014) menar vidare är ett annat sätt att söka artiklar där orden inte är kopplade till indexord utan kan sökas fritt i databasen, vilket utökar sökningen. Författarna har därmed använt sig av en kombination av indexord och fritextsökning för att finna relevanta studier. I PubMed användes sökorden ”Palliative Care”[Mesh], ”Hospice Care”[MeSH], ”Terminal Care”[MeSH], ”Neoplasms”[Mesh], ”Family”[Mesh], significant others, cancer, experience, coping, perception och attitudes, se tabell 1. I CINAHL användes sökorden ”Palliative Care”[Mesh],



”Hospice Care”[MeSH], ”Terminal Care”[MeSH], ”Neoplasms”[Mesh], ”Family”[Mesh], significant others, relatives, caregivers, family member, cancer, experience, coping, strategies och lived experience, se tabell 2.

De booleska sökoperatörerna AND, OR och NOT användes i litteratursökningar för att kombinera sökord, utöka sökningen eller exkludera termer (Kristensson, 2014). Författarna använde OR för att sammankoppla liknande sökord för bredare sökning och AND användes därefter för att sammanställa de olika sökorden. Slutligen användes NOT för att exkludera artiklar som omfattar barn som närstående eller patienter.

Tabell 1- Sökschema i PubMed, 2018-04-09

Databas PubMed	Sökord	Antal artiklar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1	”Family”[Mesh] OR significant others	324,817				
#2	”Neoplasms”[Mesh] OR cancer	3,653,654				
#3	”Palliative Care”[Mesh] OR ”Hospice Care”[MeSH] OR ”Terminal Care”[MeSH]	86,252				
#4	Experience OR coping OR perception OR attitudes	1,591,905				
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 NOT child	218	100	9	7	4

Avgränsningar: Artiklar på engelska, publicerade mellan år 2008 och 2018, vuxna som är 19 år och äldre.

Tabell 2- Sökschema i CINAHL, 2018-04-12

Databas CINAHL	Sökord	Antal artiklar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade artiklar	Valda artiklar
#1	"Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "Terminal Care"[MeSH]	53,834				
#2	"Family"[Mesh] OR significant others OR relatives OR caregivers	415,532				
#3	"Neoplasms"[Mesh] OR cancer	524,184				
#4	Experience OR coping OR strategies	457,180				
#5	Lived experience	4,660				
#6	Family member	19,441				
#7	#1 AND #2 AND #3 AND #4 NOT child	265	118	15	7	5
#8	#1 AND #3 AND #5 AND #6	13	12	2	1	1

Avgränsningar: Artiklar på engelska, publicerade mellan år 2008 och 2018, all adult.

Urvalet av artiklar utfördes efter en granskning i flera steg, vilket rekommenderades av Kristensson (2014). Först lästes artiklarnas titlar för att identifiera relevanta artiklar för studiens syfte. Därefter genomlästes abstrakt och artiklar som ansågs vara relevanta för syftet valdes ut och lästes igenom i fulltext. Om artikeln bedömdes relevant för studiens syfte,

inkluderades den. Femton artiklar valdes initialt ut och granskades i sista steget enligt mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik, utarbetad av Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (SBU, 2014), för att bedöma artiklarnas trovärdighet och validitet (Kristensson, 2014), se bilaga 1. Av femton granskade artiklar, inkluderades tio artiklar som motsvarade medelhög till hög kvalitet. Fem artiklar valdes bort då de antingen bedömdes vara av låg kvalitet eller inte relevanta för studiens syfte. Samtliga artiklar var av kvalitativ design, förutom en artikel med både kvantitativ och kvalitativ design. Däremot användes endast den kvalitativa delen av studien då det kvantitativa resultatet saknade relevans för föreliggande studie.

## Data analys

En integrerad analys användes för att analysera data, som Kristensson (2014) påpekar kan tillämpas för att sammanfatta artiklarnas resultat på ett övergripligt sätt. I enlighet med Friberg (2017) lästes i första steget de utvalda artiklarna igenom för att förstå helheten och identifiera likheter och skillnader. Därefter gjordes en reduktion för att sammanfatta artiklarnas innehåll och en artikelmatris konstruerades för att sammanställa väsentlig information (ibid.). I artikelmatrisen dokumenterades studiens författare, år, land, titel, syfte, design och metod, population, sammanfattade resultat och slutsatser samt studiens kvalitet, se bilaga 2. I enlighet med Kristensson (2014), identifierades sedan likheter och skillnader i de olika artiklarna och sorterades under rubriker som bildade olika kategorier. Slutligen gjordes tolkningar och slutsatser kring hur data kan sammankopplas och kategorierna sammanställdes under två huvudteman, som vidare delades in i underteman. Antonovskys teori KASAM (1991) användes som verktyg för att tydliggöra, synliggöra och guida författarna i läsning och tolkning. Författarna identifierade tre frågor grundade i föreliggande teori som författarna utgick ifrån vid analys av artiklar, se tabell 3.

*Tabell 3- Författarnas teoretiska frågor till analysprocessen grundade i KASAM*

Hur hanterar närstående sin situation?
Vad får närstående att begripa sin situation?

Vad får närstående att uppleva meningsfullhet i sin situation?

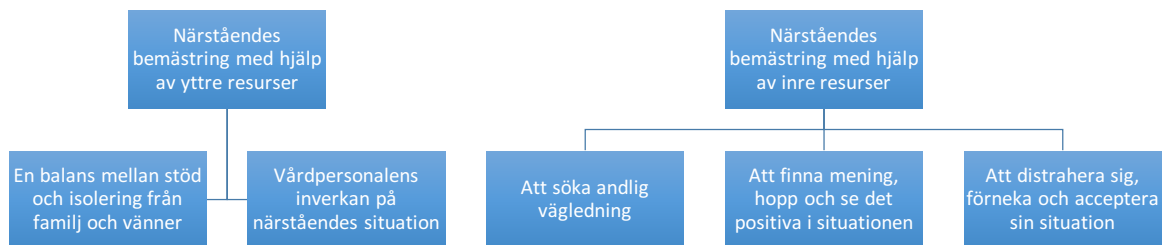
## Forskningsetiska avvägningar

Samtliga artiklar som använts i litteraturstudien har blivit godkända av olika forskningsetiska kommittéer, följer etiska principer och koder samt utgår ifrån forskningsetiska avvägningar, vilket enligt Kristensson (2014) innebär att författarna ska behandla studiedeltagarna med respekt, bevara deras anonymitet och värna om deras välbefinnande. Sandman och Kjellström (2015) hävdar att forskningsetik innebär att forskning ska genomföras med etisk reflektion och hänsyn till etiska aspekter. För att försäkra sig att etiska överväganden beaktas, har olika etiska koder och principer utvecklats. World Medical Association (WMA, 2013) redovisar att Helsingforsdeklarationen är en forskningsetisk kod som grundades 1964 av WMA och som har fortsatt uppdaterats med tiden. Helsingforsdeklarationen fungerar idag som ett styrdokument och omfattar 35 punkter kring medicinsk forskning med människor (ibid.). I deklarationen ingår bland annat att forskning ska beaktas utifrån autonomiprincipen, rättvisepincipen, inte skada-principen och nyttoprincipen. Medicinsk forskning ska även följa lagar och granskas av oberoende, forskningsetiska kommittéer (Kristensson 2014).

## Resultat

Resultatet utgår ifrån tio vetenskapliga artiklar som valdes ut till litteraturstudien. Inkluderade artiklar har hämtat sin data från Sverige, Singapore, Indien, England, Tyskland, Spanien, Kanada och Holland. Efter genomförd dataanalys, identifierades två huvudteman med olika underteman, se tabell 4. Det första huvudtemat är *Närståendes bemästring med hjälp av yttre resurser*, med följande underteman: *En balans mellan stöd och isolering från familj och vänner* och *Vårdpersonalens inverkan på närståendes situation*. Det andra huvudtemat är *Närståendes bemästring med hjälp av inre resurser*, med följande underteman: *Att söka andlig vägledning*, *Att finna mening, hopp och se det positiva i situationen* och *Att distrahera sig, förneka och acceptera sin situation*.

*Tabell 4- Studiens huvudteman med respektive underteman*



## Närståendes bemästring med hjälp av yttre resurser

Under huvudtemat *Närståendes bemästring med hjälp av yttre resurser* framkom resultat från studier där yttre resurser har påverkat hur närståendes bemästrar sin livssituation. Yttre resurser innefattar familj, vänner och vårdpersonal.

### *En balans mellan stöd och isolering från familj och vänner*

Flera studier påvisar närståendes behov av stöd, från främst familj och vänner, för att bemästra sin livssituation (Leow & Chan, 2017; Milberg & Friedrichsen, 2017; Pusa, Persson & Sundin, 2012; Sparla et al., 2017; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). Pusa et al. (2012) belyser att det var en nödvändighet för närstående att få praktiskt, men framför allt emotionellt stöd från familj, vänner och arbetskolligor. Genom att få ventilera sina känslor kunde de bemästra situationen bättre och återfå styrka (ibid.). Vikten av familj och vänners stöd styrks även av Milberg och Friedrichsen (2017), Sparla et al. (2017) och Totman et al. (2015) som skriver att närstående belyste vikten av öppenhet och kommunikation med familj och vänner. Närstående upplevde att familj och vänner var ett viktigt stöd att vända sig till i svåra situationer för att få möjlighet att prata ut och dela med sig av sin situation och beslut med andra, vilket minskade isolering samt underlättade deras ansvar (ibid.). I studien av Milberg och Friedrichsen (2017) uppgav närstående även att

husdjur kunde ha en lugnande effekt. Husdjuren fick närstående att känna sig trygga, hade stor effekt på deras känsla av säkerhet och ansågs vara ett bra stöd då de ger uppmärksamhet, glädje och närhet oberoende av personens känslotillstånd.

Förutom närståendes behov av stöd från familj och vänner, framkom även svårigheter kring närståendes relationer med andra (Milberg & Friedrichsen, 2017; Persson & Sundin, 2008; Pusa et al., 2012; Sparla et al., 2017; Stamataki et al., 2014). I studien av Pusa et al. (2012) förklarade närstående att de inte ville ta upp andra människors tid eller lyssna på andras vardagliga problem i jämförelse med sina egna, vilket gjorde att de kände sig distanserade. En förlust av intimitet uppstod, både i förhållandet till patienten och i andra sociala relationer. De upplevde även brist på empati och förståelse från andra människor. Svårigheter att kommunicera förekom och de kände sig oförmögna att uttrycka sina känslor för patienten, vilket bidrog till ett lidande bland närstående (ibid.). Samtidigt som det var viktigt för närstående att ha en bra kommunikation med familj och vänner, kände de sig inte redo att informera andra om sjukdomen, som exempelvis grannar eller kollegor (Sparla et al., 2017). I studien av Milberg och Friedrichsen (2017) menade närstående att det kunde hjälpa deras situation genom att bara få vara ensamma och sitta i tystnad en stund. Persson och Sundin (2008) och Stamataki et al. (2014) kom fram till att en del närstående valde att isolera sig för att undvika att behöva prata om sjukdomen. Andra kände att de inte hade någon tid över för att umgås med familj och vänner och såg sociala relationer som utmanande att underhålla. Somliga kände sig övergivna av sina nära och kära och tog därmed avstånd från andra genom att dra sig tillbaka i sina egna tankar och känslor (ibid.).

### *Vårdpersonalens inverkan på närståendes situation*

Vårdpersonalens betydelse för närståendes situation framkom i flera studier (Leow & Chan, 2017; Milberg & Friedrichsen, 2017; Pusa et al., 2012; Totman et al., 2015). Närstående välkomnade professionellt stöd från vårdpersonalen i form av emotionellt, fysiskt, praktiskt och informativt stöd och upplevde stödet som nödvändigt (ibid.). Närstående upplevde att det var väsentligt att känna stöd från vårdpersonalen för att bemästra sin situation och beskrev personalen som uppmuntrande, förstående och hjälpande (Leow & Chan, 2017; Pusa et al., 2012; Totman et al., 2015). Vårdpersonalens engagemang ökade känslor av välbefinnande, säkerhet och självförtroende hos närstående. För vissa närstående gav vårdpersonalens stöd en känsla av säkerhet och delat ansvar, vilket gjorde det lättare för närstående att bemästra

situationen. Vårdpersonalen kunde även underlätta det upplevda ansvaret för patientens vård bland närstående (ibid.). I studien av Milberg och Friedrichsen (2017) betonas också vikten av en bra relation med vårdpersonalen. För att en förtroendefull relation skulle uppstå krävdes kontinuerlig kontakt, att vårdpersonalen var uppmärksam och mottaglig för närståendes situation samt visade förmåga på att de kunde hantera vården för patienten i ett palliativt skede (ibid.).

I kontrast gav en upplevelse av brist på stöd, information och förståelse från vårdpersonalen istället negativa känslor bland närstående (Pusa et al., 2012; Totman et al., 2015; Witkamp, Droger, Janssens, van Zuylen & van der Heide, 2016). En brist på kommunikation och otillräcklig information fick närstående att känna sig osynliga. Då närstående inte kände sig sedda av vårdpersonalen, väcktes känslor av isolering, ensamhet, osäkerhet och ilska. En brist på praktiskt stöd resulterade även i överbelastning hos närstående (ibid.). I studien av Witkamp et al. (2016) uppgav närstående att de upplevde stress när vårdkvaliteten ansågs vara otillräcklig gällande symtomkontroll, kommunikation och attityd mot patienten och närstående samt när det fanns en brist på respekt och omtanke. Oenighet gällande beslut, både mellan vårdpersonal sinsemellan och mellan vårdpersonal och patient eller närstående, påverkade närståendes förtroende för vårdpersonalen (ibid.).

Närstående upplevde att de hade ett stort behov av att få information från vårdpersonalen kring patientens situation samt betonade vikten av att bli erbjudna möjligheter till delaktighet (Pusa et al., 2012; Totman et al., 2015; Witkamp et al., 2016). Förutom förståelig information, var det viktigt att bli informerade på ett begripligt och känsligt sätt av vårdpersonalen. Det var även väsentligt för närstående att patienten fick ta del av viktig information samt erbjöds bra vård och behandlades med respekt (ibid.). I studien av Witkamp et al. (2016) rapporterade närstående vikten av att få vara delaktig i vården och besluttagningen, antingen med eller utan patienten. Om patienten inte längre kunde tala för sig själv var det närstående som framförde deras vilja. Närstående var nöjda med deras delaktighet om de blivit tydligt informerade om olika alternativ och fattat beslut tillsammans med vårdpersonalen (ibid.).

## **Närståendes bemästring med hjälp av inre resurser**

Under huvudtemat *Närståendes bemästring med hjälp av inre resurser* framkom resultat från studier där inre resurser har påverkat hur närstående bemästrar sin livssituation. Inre resurser innefattar resurser som kommer inifrån närstående själv, så som tro, hopp, positiv inställning eller olika sätt att distrahera sig, förneka samt acceptera situationen.

### *Att söka andlig vägledning*

I ett flertal studier benämns religion och andlig vägledning som en strategi för närstående att bemästra sin situation (Leow & Chan, 2017; Milberg & Friedrichsen, 2017; Pusa et al., 2012, Thelly & Priyalatha, 2013; Totman et al., 2015). Religion gav de troende närstående emotionellt tröst, styrka och hjälp under svåra perioder. De upplevde att deras tro och upplevda förhållande till Gud gav en känsla av trygghet. Genom att be för sig själva och sina nära, söka förståelse och kontakt med andra medlemmar i församlingen, kände närstående lugn och styrka att orka fortsätta (ibid.).

I två studier uttryckte närstående att det var en fin gräns mellan att söka svar och ifrågasätta Gud på grund av den svåra situationen de befann sig i. Istället för att vända sig till Gud för stöd, vände sig en del närstående till sin tro för att hitta förklaring och mening till varför patienten drabbats av cancer (Sparla et al., 2017; Thelly & Priyalatha, 2013). Närstående tvivlade stundvis på trons påverkan på patientens sjukdomsförlopp och accepterade att vänner och familj ville be för patienten men uppgav att de själva inte delade tron. Cancern sågs mer som en bestraffning då närstående menade att om Gud inte ville att cancer skulle finnas, så skulle patienten inte vara sjuk (Sparla et al., 2017).

### *Att finna mening, hopp och se det positiva i situationen*

Närståendes förmåga att se meningsfullhet i sin situation och hur det kan användas som ett sätt att bemästra situationen lyfts fram i två studier (Leow & Chan, 2017; Pusa et al. 2012). Leow och Chan (2017) och Pusa et al. (2012) förklarar vidare att närstående ställs inför utmaningar och förändringar när en patient med cancer övergår i ett palliativt skede. De beskriver stress och oro inför patientens välmående och ser det som en plikt att ta hand om patienten, trots att det innebär att deras egna behov får stå åt sidan. Känslor av maktlöshet, hjälplöshet och en obalans i livet upplevs. Trots lidande och negativa känslor, beskrev närstående känslor av meningsfullhet kring att göra något för patienten och bidra med lycka



under sista tiden i livet (ibid.). Pusa et al. (2012) förklarar också att positiva känslor sågs som ett tillfälle att samla ny styrka och förde närstående och patienten närmare varandra. I studien av Leow och Chan (2017) menade närståendes att sjukdomen ändrade deras livsperspektiv och de kunde uppskatta hälsa och familj på ett nytt sätt. De kom fram till att lycka i livet är att få vara med deras nära och kära. Rollen som närstående utvecklade dem till att vara tålmodiga och starkare personer för att klara av att bemästra sin livssituation. Situationen förändrade även deras uppfattning om livet då cancer fick närstående att inse att alla människor kommer gå igenom processen att bli sjuk eller gammal, oavsett hur stark, känd eller framgångsrik personen har varit tidigare i livet (ibid.).

Positiva attityder är också en strategi för närståendes bemästring som påvisas i flertal studier (Pusa, et al., 2012; Sparla et al., 2017; Stamataki et al., 2014). Ett sätt att bemästra situationen och att minska stress samt negativa känslor var att försöka erhålla en positiv inställning och insikt i sina egna styrkor och svagheter som närstående. Närstående betonade vikten av att behålla normalitet och en positiv attityd, oavsett hur de kände sig, som hjälpte dem att kontrollera sina fysiska symtom och associerades med mindre stress (ibid.). Sparla et al. (2017) kom fram till att vissa närstående såg positivt på framtiden inom vården, säkra på att forskning skulle hitta botemedel mot cancer. Andra närstående jämförde sin situation med andras och bedömde sin egen situation som mer uthärdlig. Humor och ironi var ett annat sätt att behålla en positiv inställning (ibid.).

Hoppets betydelse för närstående påvisas i tre studier (Daneault et al., 2016; Persson & Sundin, 2008; Totman et al., 2015). Daneault et al. (2016) identifierar i sin studie att deltagarna uppgav hopp som en mänsklig reflex och hanteringsmekanism hos människor som kämpar mot livshotande sjukdom. Thelly och Priyalatha (2013) menar att närstående håller fast vid hoppet som en strategi att bemästra situationen. I studier av Persson och Sundin (2008) och Totman et al. (2015) uppgav närstående att framtiden sågs som skrämmande och att deras nära stod inför döden ansågs vara det ultimata hotet. Närstående kämpade för att leva i nuet och behålla hoppet om att deras nära person skulle överleva. Trots att de visste att döden väntade, bemästrade närstående situationen genom att hålla fast i hoppet, vilket gjorde att döden kom som en chock ändå (ibid.).

*Att distrahera sig, förneka och acceptera sin situation*

Distraction med hjälp av aktiviteter visade sig vara ett annat sätt att bemästra situationen (Leow & Chan, 2017; Pusa et al., 2012; Sparla et al., 2017; Stamataki et al., 2014).

Närstående uppgav att med hjälp av olika aktiviteter, som att titta på TV och lyssna på musik, kunde de distrahera sig från stress och negativa känslor. Jobb, rutiner, motion och avslappning var andra sysselsättningar som bidrog till ökat välbefinnande bland närstående (Leow & Chan, 2017; Pusa et al., 2012). Avledande aktiviteter betydelse för närstående styrks i andra studier, där närstående uppgav att de försökte hålla sig upptagna för att inte behöva tänka på deras situation eller på känslor kring cancer. Aktiviteterna innefattar att städa och dekorera, träffa vänner, sport och promenader samt andra sociala aktiviteter (Sparla et al., 2017; Stamataki et al., 2014). Sparla et al. (2017) rapporterar även att vissa närstående valde att undvika sociala medier för att hålla sig emotionellt starka i en situation med hög sårbarhet (ibid.).

Andra nämnda strategier för att bemästra och uthärda omständigheterna var att förneka och blockera ut svåra känslor samt stänga av emotionellt (Persson & Sundin, 2008; Pusa et al., 2012; Sparla et al., 2017; Stamataki et al., 2014; Totman et al., 2015). Genom att medvetet undvika diskussioner kring patientens sjukdom och behandlingar samt distansera sig från alla stressorer som påminde om situationen, uppgav närstående att de orkade med situationen bättre. Närstående kunde hålla det upplevda hotet på avståndet genom att undvika konfrontation med sjukdomssituationen och på så sätt uthärda situationen (Persson & Sundin, 2008; Stamataki et al., 2014). Förnekelse användes av närstående för att inte behöva prata om patientens försämring och döden då det upplevdes som ett svårt ämne samt för att skydda sina nära från negativa tankar och börda. Närstående betonade vikten av att behöva stänga av emotionellt när tankarna på cancer blev för mycket (Sparla et al., 2017).

I motsats till förnekelse, beskrev närstående att de bemästrade situationen med hjälp av acceptans (Leow & Chan, 2017; Persson & Sundin, 2008; Stamataki et al., 2014). När närstående slutade distansera sig, kunde de återta kontrollen över deras liv och såg då en framtid för sig själva. Med tiden lärde sig närstående att hitta en balans mellan att vara närstående och andra sociala roller samt släppa stress och frustration. Genom att acceptera rollen som närstående till patienter i palliativt skede, kunde de lättare finna sig i sin situation. (Leow & Chan, 2017; Persson & Sundin, 2008; Stamataki et al., 2014). I studien av Persson och Sundin (2008) uppgav närstående även att de genom att acceptera sin situation, kunde

involvera sig i sitt vardagliga liv igen och sjukdomen var då inte längre det enda i livet som de var delaktiga i.

## Diskussion

### Diskussion av vald metod

Efter genomförd litteraturstudie har författarna försökt att identifiera studiens styrkor och svagheter samt överförbarhet, som diskuteras vidare nedan.

Endast kvalitativa studier inkluderades för att besvara föreliggande studies syfte, då kvalitativa studier syftar till att undersöka upplevelsen samt fördjupa förståelsen av ett fenomen (Friberg, 2017). Studiens syfte var att undersöka närståendes bemästring och utgå ifrån deras subjektiva upplevelser, varför författarna såg det som rimligt att endast inkludera studier med kvalitativ design. Forsberg och Wengström (2013) förklarar däremot att en kombination av kvalitativa och kvantitativa studier kan ge både en subjektiv och objektiv synvinkel, vilket genererar ett större perspektiv till studien (ibid.). Efter granskning av både kvalitativa och kvantitativa artiklar, bedömde författarna dock att det var mest relevant att begränsa sig till kvalitativa studier, som ansågs besvara syftet. Resultat från nio kvalitativa artiklar har därför använts i litteraturöversikten. En artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats inkluderades också, då den kvalitativa delen av artikeln bedömdes som relevant för att svara på föreliggande studies syfte medan den kvantitativa delen inte bedömdes som lika relevant och exkluderades. Två av de inkluderade artiklarna syftade till att undersöka närståendes bemästring både innan och efter patienten med cancer dog. Författarna valde att endast inkludera den delen av artiklarna som omfattade resultat från när patienten fortfarande levde. Beslutet grundades i att författarna syftade att undersöka närståendes bemästring av sin livssituation när patienten fortfarande befann sig i ett palliativt skede i sin sjukdom, och inte efter patienten dött, vilket författarna inte ansåg skulle besvara föreliggande syfte.

Utöver att artiklarna skulle vara kvalitativa, har andra inkluderings- och exkluderingskriterier använts för att begränsa sökningen och finna relevanta artiklar till studiens syfte. Ett

inklusionskriterium var att artiklarna som valdes ut inte fick vara mer än tio år gamla, vilket grundades i att artiklarna skulle vara aktuella och därmed spegla nutid. Endast artiklar skrivna på engelska inkluderades, och även om merparten av artiklarna i de aktuella databaserna är skrivna på engelska innebär detta en risk att artiklar skrivna på andra språk och relevanta för syftet kan ha missats. Vidare sågs exklusionen av icke-engelskspråkiga artiklar som väsentlig för att begränsa sökningen samt för att minska risk för feltolkning av resultat. Det sista inklusionskriteriet var att närstående i artiklarna skulle vara 19 år eller äldre då författarna ämnade att undersöka vuxna närståendes bemästring av sin livssituation, och inte hur barn bemästrar denna. Barns bemästring skiljer sig troligen från vuxna närståendes bemästring då barn beroende av ålder inte innehar samma kognitiva förmåga att förstå komplexa situationer (Piaget, 1972), så som innebörder av sjukdom och död samt är mer beroende av sina föräldrar för att få information och stöd vid livshotande sjukdom eller andra kontakter med sjukvården. Föräldrar till barn med cancer exkluderades också för att författarna ansåg att det kan skilja i hur situationen bemästras avseende att vårda och stödja ett barn i ett palliativt skede jämfört med en vuxen person. Inklusion av barn som närstående eller med en palliativ sjukdom skulle därmed kunna medföra ett annat forskningsområde och resultat, varför författarna valde att begränsa sig genom att exkludera barn.

Enligt Kristensson (2014) innebär överförbarhet i vilken utsträckning resultatet kan vara giltigt i andra sammanhang än det som förklaras i studien. I kvalitativa studier utförs en rimlighetsbedömning av läsaren och för att stärka överförbarheten ska forskaren göra en noggrann beskrivning av deltagarna och studiekontexten (ibid.). Artiklar från hela världen inkluderades då författarna ansåg att det var intressant att få ett världsligt perspektiv på närståendes bemästring, i motsats ifrån endast begränsa till en del av världen. På så sätt skapades en inblick i hur närstående till en patient med cancer i ett palliativt skede bemästrar sin livssituation i olika delar av världen, vilket kan innebära att kulturella, religiösa och sociala skillnader kan vara stora mellan länderna. Dessa skillnader skulle kunna försvaga föreliggande studies förmåga till överförbarhet. I föreliggande litteraturstudie användes artiklar från Sverige, Singapore, Indien, England, Tyskland, Spanien, Kanada och Holland. Trots att artiklarna var från olika delar av världen, fann författarna att de inkluderade artiklarnas resultat i stor utsträckning visade på likheter, vilket i sig kan kan indikera viss överförbarhet samt trovärdighet. Framtaget resultat tyder därmed på att närstående till patienter i ett palliativt skede bemästrar sin livssituation liknande världen över, men med vissa kulturella skillnader. Författarna fann bland annat i de svenska artiklarna och den engelska

artikeln att närstående inte använde sig av andligt stöd i samma utsträckning som i artiklar från andra delar av världen, vilket tyder på viss kulturell skillnad gällande religiöst utövande.

Kulturella skillnader samt det faktum att hälso- och sjukvården är uppbyggd på olika sätt i olika delar av världen, bidrog till att författarna kom fram till att det kan vara svårt att dra slutsatser av föreliggande litteraturstudies framtagna resultat för att förbättra vården, och kan ses som en svaghet med studien. Det krävs därmed en större mängd artiklar från olika delar av världen för att styrka att det är ett liknande resultat världen över. Det är svårt att säga att studien ger en heltäckande bild av hur närstående bemästrar sin situation då deltagarna i åtta av tio inkluderade artiklar enbart bestod av kvinnor varav majoriteten var medelålders. Endast i två av artiklarna var det lika många kvinnor som män som deltog, vilket kan minska överförbarheten. Författarna diskuterade att val av metod, en litteraturstudie, endast ger en överblick över tidigare forskning, vilket kan ses som en nackdel då det kan begränsa mängd medtagna studier. Kristensson (2014) hävdar att en litteraturstudie är en metod av preferens då en sammanställning av tidigare forskning behövs för att öka förståelsen eller fördjupa sig om ett ämne eller problem, vilket är varför författarna ansåg att det var en lämplig metod för att besvara föreliggande syfte. Trots att författarna ser metoden som rimlig för att besvara syftet, krävs en systematisk litteraturöversikt, som Kristensson (2014) hävdar genererar större mängd resultat, för att styrka överförbarheten ytterligare.

## **Diskussion av framtaget resultat**

Ur framtaget resultat identifierade författarna följande tre huvudfynd: *Närståendes behov av stöd*, *Närståendes behov av information och delaktighet* samt *Andliga och existentiella tankar hos närstående*, som diskuteras vidare nedan.

### *Närståendes behov av stöd*

Framtaget resultat belyser närståendes behov av stöd, både från familj och vänner samt professionellt stöd från vårdpersonalen. Närståendes behov av stöd kan kopplas till begreppet hanterbarhet som ingår i Antonovskys (1991) teori om KASAM. Antonovsky (1991) förklarar att svårigheter och kriser i livet lättare kan hanteras med en hög känsla av hanterbarhet och

tillgång till resurser. Tillgängliga resurser kan bland annat vara resurser som står under ens egen kontroll, men också resurser som står utanför den egna kontrollen, som familj och vänner (ibid.). Ovanstående yttre resurser framkom som betydelsefulla i litteraturstudiens resultat där närstående uppgav att de bemästrade sin situation med hjälp av familj, vänner och vårdpersonal. Antonovsky (1991) menar vidare att socialt stöd ses som en buffert mot svåra händelser i livet som gör situationen lättare att uthärda medan bristen på socialt stöd ses som ohälsosam, vilket även framkom i föreliggande resultat.

Resultatet påvisade också svårigheter att underhålla sociala relationer och närstående uppgav känslor av isolering och ensamhet. Milberg (2013) bekräftar närståendes känslor och menar att sjukdomen kan göra att det sociala sammanhanget förändras för närstående, vilket kan påverka upplevelsen av hanterbarhet. Resultatet påvisade därmed en balansgång och en motsägelse kring betydelsen för närstående att uppleva stöd från andra, då det samtidigt beskrevs som viktigt att få vara själv och fokusera på sitt eget välmående, vilket gjorde att relationer ibland fick stå åt sidan. Författarna finner identifierad motsägelse som intressant. Motsägelsen kan grunda sig i att det kan vara lätt som människa och närstående att känna sig ensam, oförstådd och isolerad trots stöd från andra för att närstående befinner sig i en situation som kan vara svår för andra att sätta sig in i, som enligt Frankl (1984) gör att de i slutändan är ensamma i sin situation. Dessa fynd bekräftas också av tidigare forskning utförd under de senaste tre decennierna (Cassileth, et al., 1985; Bolmsjö & Hermerén, 2001; Syrén, et al., 2006) som visar att närstående upplevde liknande känslor. Trots år av ny forskning i ämnet tyder framtaget resultat på att närstående fortfarande upplever situationen som lika svår, vilket styrker det faktum att närstående befinner sig i en utsatt och sårbar situation som kanske inte går att finna lösningen på trots kunskap från nya studier. Att förlora en nära person kan vara bland det svåraste en människa går igenom i livet och ingen intervention har hittills visat sig vara den optimala, men det finns olika interventioner som minskat lidande och underlättat närståendes situation (Andershed, 2006; Melin-Johansson, Henoch, Strang & Browall, 2012). Vårdpersonalens viktigaste uppgift kan därmed vara att bara finnas där och visa sitt stöd och sin tillgänglighet, även efter dödsfallet i form av efterlevandesamtal (Melin-Johansson, et al., 2012; Pusa et al., 2012; Socialstyrelsen, 2013).

### *Närståendes behov av information och delaktighet*

I föreliggande litteraturstudie framkom att närstående hade ett stort behov av begriplig information från vårdpersonalen samt att bli inkluderade i patientens vård och beslutfattande. Närståendes beskrivna behov av information och delaktighet kan relateras till Antonovskys (1991) beskrivning av begreppet begriplighet. En hög känsla av begriplighet innebär att människor upplever att motgångar i livet, som kriser och död, går att förklara vilket gör dem förståeliga (Antonovsky, 1991). Ovanstående resonemang indikerar att information och delaktighet är ett sätt för närstående att försöka begripa sin situation. För att kunna bemöta ett behov av information och delaktighet hos närstående, kan det vara av vikt att vårdpersonalen har kunskap och förmåga att möta närstående där de befinner sig. Därmed är det betydelsefullt att vårdpersonalen kan anpassa informationen till närstående samt är utbildade i hur de ger information på ett korrekt och individanpassat sätt (Ekman, et al., 2011; Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Föreliggande studie indikerar att det behövs en ökad förståelse för närståendes situation, och att närståendes bemästring av sin livssituation skulle kunna underlättas om sjuksköterskor håller närstående bättre uppdaterade och inkluderade i patientens vård.

Behovet av att få vara delaktig i patientens vård, skulle kunna kopplas till begreppet familjefokuserad omvårdnad, där hela familjen blir sedd som ett sammanhängande system som påverkar och påverkas av varandra (Benzlein, Hagberg & Saveman, 2017; Wright & Leahey, 2013). Vikten av att vårdpersonalen intar ett familjeperspektiv istället för att endast fokusera på patienten, innebär att vårdpersonalen fokuserar på hela familjen inklusive den sjuka familjemedlemmen, både när det kommer till praktiska och känslomässiga behov (Grøthe et al., 2013). En rimlig tolkning är att när närståendes behov tillgodoses i större omfattning och sjuksköterskor kan hjälpa närstående att hitta sina egna resurser för att klara av situationen, kan det innebära att situationen som närstående lättare bemästras.

Då föreliggande resultat visar ett behov av information och delaktighet, framhäver det även en komplicerad och problematisk situation i förhållande till tidigare forskning, där Kristjansson (2004) beskriver att närstående lätt upplever en överbelastning gällande ett ökat ansvar i patientens vård. Vårdpersonalen kan överbelasta närstående med stora mängder information eller i motsats, inte ge tillräckligt med information i ett försök att minska risk för överbelastning (ibid.). Komplexiteten i situationen som uppstår innefattar att vårdpersonalen ska involvera närstående samtidigt som deras belastning inte får bli för hög eller ansvaret över vården bli för stort för närstående att bemästra. Svårigheter gällande belastning hos människor

redogörs även av Antonovsky (1991) som definierar en stressor i livet som en livserfarenhet som utmärks av under eller överbelastning utan möjlighet att bestämma eller kontrollera situationen, vilket kan liknas med närståendes situation. Närstående kan därmed behöva hjälp från vårdpersonalen att identifiera hur mycket belastning de klarar av att bemästra, vilket Kristjansson (2004) bekräftar och menar vidare att närstående med hjälp av vårdpersonalen kan finna en balans mellan sina roller och ansvarsområden i livet samt hur mycket tillgång till information och hjälp från yttre resurser de är i behov av.

### *Andliga och existentiella tankar hos närstående*

Litteraturstudiens resultat påvisade att många närstående använde sig av andlig vägledning i sin svåra situation. Somliga fann tröst i sin religion och såg Gud som en resurs att be till medan andra sökte förklaringar till sjukdomen och ifrågasatte Guds existens. Närståendes försök att söka svar hos Gud kan relateras till KASAM:s tredje begrepp, nämligen meningsfullhet (Antonovsky, 1991). När människan drabbas av kriser, som sjukdom och död, söker människan en mening med händelsen för att känna en ökad meningsfullhet (Antonovsky, 1991). Utifrån ovanstående begrepp, söker närstående mening med sin situation och försöker finna en förklaring till patientens sjukdom, oberoende av kultur eller tro, för att uppnå en ökad upplevd meningsfullhet, som kan vara ett sätt att underlätta deras bemästring.

Föreliggande studies resultat påvisar dessutom att närstående många gånger hade svårigheter att prata om existentiella tankar eller patientens försämring då de ville skydda patienten från börda och negativa tankar. Närstående existentiella tankar bekräftas i studier som uppger att närstående upplever svårigheter att kommunicera om existentiella frågor och den väntade döden hos patienten samt det faktum att de kommer bli lämnade kvar när patienten dör, vilket kan leda till att ett existentiellt lidande uppkommer (Sand & Strang, 2006, 2013). Existentiella tankar och frågor väcks ofta när människor drabbas av hjälplöshet, rädsla, förlust, oro eller sjukdom (Sivonen, 2002).

Svårigheter att prata om existentiella tankar, skulle kunna resultera i en upplevd existentiell ensamhet. Existentiell ensamhet benämns enligt Ettema, Derksen och van Leeuwen (2010) som en grundläggande aspekt av att vara människa, som en dimension av ensamhet och som en känsla. Vad känslan består i och hur ensamheten uttrycks och kommuniceras är dock oklart enligt forskarna (ibid.). Beskrivningar finns däremot av ensamhet som något som är svårt att



samtala om då ensamhet i en västerländsk kultur förknippas med misslyckande och därför kan sätta igång känslor av skuld och skam (Smith, 2012). För att motverka en upplevd existentiell ensamhet hos närstående bekräftar Socialstyrelsen (2013) i sina riktlinjer för palliativ vård att existentiella tankar är vanligt vid livets slutskede och belyser därmed vikten av att vårdpersonalen ska bjuda in närstående att prata om sina existentiella tankar kring att deras familjemedlem befinner sig i ett palliativt skede i sjukdomen och därmed kommer att dö inom en snar framtid.

Författarna relaterar närståendes existentiella tankar till det existerande begreppet andlig omvårdnad, som Strang, Strang och Ternestedt (2002) menar är ett begrepp som omfattar religion och allmän andlighet. Ovanstående aspekter är centrala för alla människor vare sig de är troende eller icke troende (ibid.). Betydelsen av andlig omvårdnad och utbildning i området bekräftas i en studie av Lundmark (2006) som beskriver att det finns en ökad medvetenhet kring vikten av andliga behov inom vården. En viktig faktor till sjuksköterskors användning av andlig omvårdnad grundas i vilken utsträckning de har fått utbildning i dessa frågor. Sjuksköterskor som har fått utbildning inom andlig omvårdnad under sin studietid rapporterar att deras förmåga att utöva andlig omvårdnad är högre än de som har fått mindre utbildning (ibid.). Ovanstående studie visar att utbildning i andlig omvårdnad kan vara meningsfullt för att sjuksköterskor ska känna sig bekväma med att diskutera existentiella tankar med närstående. Även om behovet av att prata om existentiella tankar är bekräftat, kan det trots detta uppstå svårigheter att tillämpa i praktiken. Problem med att ta upp existentiella frågor kan bland annat grunda sig i att det kan vara svårare att lyfta dessa frågor i ett sekulärt samhälle. Då existentiella tankar och döden vanligen är förknippat med religion, gör författarna en tolkning att det kan upplevas som svårare, både för närstående och vårdpersonal, att diskutera existentiella tankar hos dem där ett liv efter döden inte är en självklarhet. Lundmark (2006) styrker ovanstående resonemang då han kom fram till att troende sjuksköterskor tenderar att ge en bättre och mer frekvent andlig omvårdnad än icke-troende. Frågor kvarstår fortfarande hur sjuksköterskor ska ta upp och diskutera svåra existentiella tankar med närstående, vilket tyder på ett behov av ytterligare forskning kring hur vårdpersonalen bjuder in närstående till existentiella samtal på lämpligt sätt.

## **Slutsats och kliniska implikationer**

Resultatet påvisar att närstående använder sig av olika resurser, både yttre och inre, för att bemästra sin livssituation. Den främsta resursen som närstående vände sig till för stöd var familj och vänner, trots att det kunde uppstå svårigheter att underhålla sociala relationer. Vårdpersonalen var en annan viktig resurs för tillgång till information, professionellt stöd och delaktighet i patientens vård. Bristande kommunikation och information från vårdpersonalen bidrog till negativa känslor och lidande för närstående. Närstående använde sig även av inre resurser, som att söka stöd och svar i sin religion, försöka ha en positiv inställning, finna hopp och mening med att vara närstående, samt distrahera sig, förneka och acceptera sin situation. Resultatet påvisar därmed att närstående befinner sig i en svår och komplicerad situation som belyser ett behov av stöd, förståelig och individanpassad information samt delaktighet i patientens vård för att underlätta situationen. Andlig omvårdnad visade sig också vara ett område där mer utbildning och kunskap krävs för att sjuksköterskor ska kunna prata om och diskutera existentiella tankar med närstående, vilket kan minska risk för en upplevd existentiell ensamhet.

Närstående är det viktigaste stödet för en patient med cancer i ett palliativt skede och därmed är det betydelsefullt att de blir bra bemötta och inkluderade i vården. För att närstående ska bemästra rollen som stöd för patienten, är det väsentligt för sjuksköterskan att förstå hur närstående bemästrar sin situation för att kunna erbjuda det stöd som behövs. Föreliggande litteraturstudie kan bidra med kunskap för att hjälpa sjuksköterskor bättre förstå och underlätta för närstående till en patient i ett palliativt skede att bemästra sin livssituation.

## **Författarnas arbetsfördelning**

Författarna har skrivit och arbetat med litteraturstudien tillsammans. Sökstrategi identifierades gemensamt. Författarna sökte därefter artiklar i varsin databas, identifierade relevanta artiklar och kvalitetsgranskade dessa överskådligt enskilt. Artiklarnas abstrakt och fulltext lästes igenom gemensamt och författarna genomförde en gemensam kvalitetsgranskning. Artiklarna delades därpå upp mellan författarna som sammanfattade hälften var. Därefter bytte författarna artiklar för att minska risken att väsentlig information utelämnades. Kategorier,

huvudtema och undertema identifierades tillsammans och författarna sammanställde slutligen gemensamt resultatet till en löpande text.

## Referenser

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999- February 2004. *Journal of Clinical Nursing* 15(9), 1158-1169. doi: 10.1111/j.1365-2702-2006.01473.x

Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (2000). Being a close relative of a dying person. Development of the concept "involvement in the light and in the dark". *Cancer Nursing* 23(2), 151-159, Från <http://resolver.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/openurl?sid=Entrez%3aPubMed&id=pmid%3a10763287&site=ftf-live>

Andersson, M., Ekwall, A.-K., Hallberg, I.R., & Edberg, A.-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 17-26. doi: 10.1017/S1478951509990666

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B.-I., & Syrén, S. (2010). Familjefokuserad omvårdnad: *Ett strategidokument* [Broschyr]. Kalmar: Linnéuniversitetet. Hämtad 11 maj, 2018, från <http://familiesygepleje.dk/wp-content/uploads/2016/03/Familjefokuserad-omv%C3%A5rdnad-ett-strategidokument.pdf>

Bolmsjö, I., & Hermerén, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative Care*, 17(4), 236-240.

Borland, R., Glackin, M., & Jordan, J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701-711. doi:10.1111/ecc.12183

Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92-115. doi: 10.1080/01634372.2010.534547

Cancerfonden. (2017). *Vad är cancer?* Hämtad 18 oktober, 2017, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer>

Carlsson, M. (Red.). (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.

Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Strouse, T. B., Miller, T. B., Brown, L. L., & Cross, P. A. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55(1), 72-76.

Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Coté, A., Sicotte, C., ... Coulombe, M. (2016). Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Canadian Family Physician*, 62(8), 648-656. Från

<http://resolver.ebscohost.com/openurl?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:27521394>

Drabe, N., Zwahlen, D., Buchi, S., Moergeli, H., Zwahlen, R. A., & Jenewein, J. (2008). Psychiatric morbidity and quality of life in wives of men with long-term head and neck cancer. *Psychooncology*, 17(2), 199-204. doi:10.1002/pon.1199

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ettema, E. J., Derksen, L. D., & van Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics* 31(2), 141-169. doi: 10.1007/s11017-010-9141-1

Frankl, V. (1984). *Livet måste ha en mening*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Glasdam, S. (2007). *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik: en PH.D. -Afhandling*. (PH.D. -Afhandling, Københavns Universitet, Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorik).

Govier, I. (2000). Spiritual care in nursing: a systematic approach. *Nursing Standard*, 14(17), 32-36. doi: 10.7748/ns2000.01.14.17.32.c2744

Grøthe, Å., Biong, S., & Grov, E. K. (2013). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1547-1558. doi:10.1017/S1478951513000825

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30. doi:10.1037/0033-2909.134.1.1

Hellbom, M. (2011). Psykologiska och sociala konsekvenser. I M. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Perspektiv på onkologisk vård* (s. 219-237). Lund: Studentlitteratur.

Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 263-271. doi:10.1017/S1478951511000216

Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2012). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Care*, 27(3), 256-264. doi:10.1177/0269216312446103

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 179-209). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Kristjansson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.

doi:10.1177/070674370404900604

Langius-Eklöf, A., & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.53-68). Lund: Studentlitteratur.

Leow, M. Q., & Chan, S. W. (2017). The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore. *Cancer Nursing*, 40(1), 22-30. doi:10.1097/NCC.0000000000000354

Lundmark, M. (2006). Attitudes to spiritual care among nursing staff in a Swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 863-874. Doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01189.x

Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The Open Nursing Journal* 6, 1-12. doi:

10.2174/1874434601206010001

Milberg, A. (2013). Känsla av sammanhang. I B. Andershed, B.-M. Ternstedth. & C. Håkansson. (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.247-258). Lund: Studentlitteratur.

Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adultpatients' and family members' experiences during palliative home care. *Support Care Cancer*, 25(7), 2267-2274. doi:10.1007/s00520-017-3634-7

Milberg, A., & Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 251-262. doi:10.1017/S1478951511000204

- Missel, M., & Birkelund, R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing, 15*(4), 296-301. doi:10.1016/j.ejon.2010.10.006
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., . . . Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer, 116*(23), 5527-5534. doi:10.1002/cncr.25534
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing, 28*(4), 236-245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Penman, J., Oliver, M., & Harrington, A. (2013). The relational model of spiritual engagement depicted by palliative care clients and caregivers. *International Journal of Nursing Practice, 19*(1), 39-46. doi:10.1111/ijn.12035
- Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing, 31*(5), 380-388. doi:10.1097/01.NCC.0000305763.89109.60
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychology impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of cancer, 39*(11), 1517-1524. doi:10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott.
- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory – From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Cancer, 16*(1), 34-41. doi:10.1016/j.ejon.2011.02.004
- Rakic, M., Escher, M., Elger, B. S., Eckstein, S., Pacurari, N., Zwahlen, S., & Wienand, I. (2018). Feelings of Burden in Palliative Care: A Qualitative Analysis of Medical Records. *Journal of Palliative Care, 33*(1), 32-38. doi:10.1177/0825859717750522



Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2017). Supporting in an existential crisis: A mixed-methods evaluation of a training model in palliative care. *Palliative and supportive care*, 1-9. doi: 10.1017/S1478951517000633

Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1386. doi:10.1089/jpm.2006.9.1376

Sand, L., Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur och Kultur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2015). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Seekatz, A., Lukaszczik, M., Löhr, M., Ehrmann, K., Schuler, M., Keßler, A. F., ... van Oorschot, B. (2017). Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 25(9), 2761-2770. doi:10.1007/s00520-017-3687-7

Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., ... Hope, J. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Journal of Palliative Medicine*, 32(1), 216-230. doi: 10.1177/0269216317734954

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., & Olsson, H. (2009). Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4781-4786. doi:10.1200/JCO.2008.21.6788

Sjövall, K., Gunnars, B., Olsson, H., & Thomé, B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 390-397. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.004

Smith, J. M. (2012). Lonliness in older adults: an embodied experience. *Journal of Gerontological Nursing* 38(8), 45-53. doi: 10.3928/00989134-20210703-08

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 8 november, 2017, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Närståendebegreppet*. Hämtad 18 oktober, 2017, från socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slutskede*. Hämtad 20 oktober, 2017, från Regeringen, <http://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Sparla, A., Flach-Vorgang, S., Villalobos, M., Krug, K., Kamradt, M., Coulibaly, K., ... Ose, D. (2017). Reflection of illness and strategies for handling advanced lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-9. doi:10.1186/s12913-017-2110-x

Stamataki, Z., Ellis, J. E., Costello, J., Fielding, J., Burns, M., & Molassiotis, A. (2014). Chronicles of informal caregiving in Cancer: using the 'The Cancer Family Caregiving Experience' model as an explanatory framework. *Support Care Cancer*, 22(2), 435-444. doi:10.1007/s00520-013-1994-1

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social beredning. Hämtad 12 april, 2018, från SBU, [http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, *19*(10), 1013-1025. doi:10.1002/pon.1670
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, *11*, 48-57.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Från, [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Syrén, S. M., Saveman, B.-I., & Benzein, E. G. (2006). Being a Family in the Midst of Living and Dying. *Journal of Palliative Care*, *22*(1), 26-32.
- Thelly, A., & Priyalatha. (2013). A Qualitative Study to Assess the Lived Experience of Cancer Patients and their Family Members in a View to Develop a Palliative Care Guideline for the Nursing Personnel at Selected Hospitals in Bangalore. *International Journal of Nursing Education*, *5*(2), 7-11. doi:10.5958/j.0974-9357.5.2.055
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right?: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, *29*(6), 496-507. doi:10.1177/0269216314566840
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, *15*(1), 1-6. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01725.x.
- WHO. (2017). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 18 oktober, 2017, från WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., van Zuylen, L., & van der Heide, A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 235-242.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.009

World Medical Association (WMA). (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 24 oktober, 2017, från WMA, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wright, L. M., Leahey, M. (2013). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: FA Davis Company.

# Bilaga 1 - Granskningsmall

5:1

## **Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser**

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

### **Total bedömning av studiekvalitet:**

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

### **1. Syfte**

**Ja**

**Nej**

**Oklart Ej tillämpl**

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### **2. Urval**

**Ja**

**Nej**

**Oklart Ej tillämpl**

- Är urvalet relevant?
- Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- Är kontexten tydligt beskriven?

- d) Finns relevantt etiskt resonemang?
  - e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?
- Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

5:2

### **3. Datainsamling**

**Ja**

**Nej**

**Oklart Ej tillämpl**

- a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?
- b) Är datainsamlingen relevant?
- c) Råder datamättnad?
- d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse

i relation till datainsamlingen?

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

### **4. Analys**

**Ja**

**Nej**

**Oklart Ej tillämpl**

- a) Är analysen tydligt beskriven?
- b) Är analysförfarandet relevant i relation

till datainsamlingsmetoden?

- c) Råder analysmättnad?
- d) Har forskaren hanterat sin egen

förförståelse i relation till analysen?

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

### **5. Resultat**

**Ja**

**Nej**

**Oklart Ej tillämpl**

- a) Är resultatet logiskt?
- b) Är resultatet begripligt?

- c) Är resultatet tydligt beskrivet?
- d) Redovisas resultatet i förhållande

till en teoretisk referensram?

- e) Genereras hypotes/teori/modell?
- f) Är resultatet överförbart till ett

liknande sammanhang (kontext)?

- g) Är resultatet överförbart till ett

annat sammanhang (kontext)?

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

5:3

mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik

### **Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser**

#### **1. Syfte**

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problem området/

svara på frågeställningen.

#### **2. Urval**

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre

än informed consent och ethical approval

- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant

och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroende förhållanden etcetera.

### 3. Datainsamling

Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djup-intervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)

- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes

(t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)

- om metoden modifierades under studiens gång

(om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)

- om insamlat datamaterial är tydliga

(t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

5:4

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

### 4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats

som eventuellt låg till grund för datainsamlingen

- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll,

potentiell bias eller inflytande under analysprocessen

- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

### 5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller

om resultaten bara är citat/dataredovisning



- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

## Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence□based practices: exploring factors influencing evidence□based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad om vårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.

## Bilaga 2 - Artikelmatris

Nr	Författare, år, land	Titel	Syfte	Design och metod	Population	Resultat och slutsatser	Kvalitet
1	Leow & Chan, 2017, Singapore.	The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients with Advanced Cancer in Singapore.	Studiens syfte var att beskriva närståendes upplevelser att ta hand om en person med palliativ cancer i hemmet i Singapore.	Kvalitativ studie. Data samlades in via semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades med hjälp av innehållsanalys och kodades, kategoriserades och delades in i olika teman.	Nitton närstående till patienter med palliativ cancer rekryterades via fyra hospice organisationer i Singapore.	Författarna identifierade fyra teman: närståendes utmaningar, negativa känslor, coping och positiva vinster från omvårdnad. Studien genererade insikter i utmaningar, känslor och hantering. Förståelsen kan hjälpa till med utveckling av intervention för	Hög

						närstående att minska sin börda.	
2	Pusa, Persson & Sundin, 2012, Sverige.	Significant others lived experiences following lung cancer trajectory- from diagnosis through and after the death of a family member.	Studiens syfte var att belysa närståendes livsupplevelser från diagnos till efter döden av en familjemedlem med lungcancer i palliativt skede.	Kvalitativ studie. Data samlades in genom narrativa intervjuer. Data analyserades genom fenomenologisk hermeneutisk metod där data formulerades till meningsenheter, subteman och teman.	Elva närstående, som patienten identifierat som livskamrater, rekryterades från en annan pågående studie.	Författarna identifierade fyra teman: att vara obalanserad, att vara övergångsbar, att tas om hand om och att gå vidare. Närståendes upplevelser kan ses som en övergångsprocess som börjar med kris i livet och fortsätter med att kämpa, uthärda och klara av konsekvenser av	Hög

						den förändrade livssituationen.	
3	Thelley, Priyalatha, 2013, Indien.	A Qualitative Study to Assess the Lived Experience of Cancer Patients and their Family Members in a View to Develop a Palliative Care Guideline for the Nursing Personnel at Selected	Studiens syfte var att lyfta fram cancerpatienter och deras närståendes levda erfarenheter samt identifiera deras behov för att kunna utveckla palliativa vårdriktlinjer för vårdpersonal.	Kvalitativ studie. Data samlades in genom semi strukturerade intervjuer. Data analyserades genom Colaizzis fenomenologiska dataanalys där tolv berättelser transkriberades till tio teman för patienter och sex teman för närstående.	Tolv patienter med långt gången cancer och deras tolv närstående.	Författarna identifierade tio teman för cancerpatienter: förändringar, känslor av hjälplöshet och hopplöshet, ovisshet, önskan att uppfylla deras roll, acceptera förlust av kontroll, känslor av att bli en börda, rädsla av död och förlust, önskan att leva, önskan att vara med familj samt utveckla	Medelhög

		Hospitals in Bangalore.				<p>förtroende för guds plan. Sex teman för närståendes upplevelser identifierades: Ifrågasätta gud, att leva med rädslor och osäkerhet, problem relaterat till lycka, känslor kring ökat ansvar, säkerställande av bästa möjliga vård samt konfrontera negativa känslor. Författarna konstaterade att då alla människors liv slutar med döden, och att lära sig</p>	
--	--	-------------------------	--	--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

						leva med detta är livets stora lärdom.	
4	Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015, England.	You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.	Studiens syfte var att undersöka de känslomässiga utmaningarna som närstående till palliativa patienter står inför och deras upplevelser av vårdpersonalen, ur ett existentiellt psykologiskt perspektiv.	Kvalitativ studie. Data samlades in via semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades med tematisk analys med hjälp av NVivo software, med en "Framework approach".	Femton vuxna närstående till cancerpatienter med palliativ vård i hemmet.	Författarna kom fram till att de närståendes upplevelser varierade. Femton teman genererades och delades in i Yaloms fyra existentiella förutsättningar: ansvar, du har bara en chans att göra rätt, isolering och meningsfullhet. Vårdpersonalens uppmärksamhet för närståendes behov kan vara	Hög

						gynnsamt för att dämpa ångest och minska isolering.	
5	Sparla, Flach-Vorgang, Villalobos, Krug, Kamradt, Coulibaly, Szecenyi, Thomas, Gusset-Bährer & Ose, 2017, Tyskland.	Reflection of illness and strategies for handling advanced lung cancer - a qualitative analysis in patients and their relatives	Studiens syfte var att utforska och jämföra reflektioner som uppstår ur diagnosens sammanhang och att jämföra hur patienter och närstående försöker hantera avancerad lungcancer.	Kvalitativ studie. Data samlades in med hjälp av semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	Totalt arton deltog i studien, nio patienter med avancerad lung cancer som får palliativ vård och nio närstående.	Författarna kom fram till tre teman för patienters och närståendes reflektioner: tankar kring orsak, betydelse av tro och upplevelse av orättvisa. Författarna identifierade följande teman för strategier för hantering av sin livssituation: bortträngning, positiv attityd,	Hög

						fokusering på nutid och anpassning av livsvillkor. Närståendes och patienters strategier liknar varandras men närståendes är mindre reflekterande när det gäller att hantera vardagen.	
6	Milberg & Friedrichsen, 2017, Sverige.	Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment	Studiens syftet var att undersöka vilka attachment figures patienter och närstående har	Kvalitativ studie. Data samlades in med hjälp av intervjuer där open-ended frågor användes.	Det var totalt tjugosex deltagare med i studien, tolv patienter med palliativ vård	Fyra olika attachment figures identifierades: familj och vänner, sjukvårdspersonal, husdjur och gud. Både fysisk och	Hög



		theory to adultpatients' and family members' experiences during palliative home care	under palliativ vård i hemmet.	Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.	och fjorton närstående.	icke-fysisk kontakt med attachment figuren främjade känsla av säkerhet. Viktiga aspekter av attachment figures identifierades och kliniska implikationer diskuterades.	
7	Daneault, Lussier, Mongeau, Yelle, Coté, Sicotte, Paillé, Dion & Coulombe, 2016, Canada.	Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope.	Studiens syfte var att få en ökad förståelse av hoppets roll bland cancer och deras närstående.	Kvalitativ studie. Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades i tre steg: öppen kodning av varje textenhet i	Trettiosex personer deltog i studien: tolv cancerpatienter med en beräknad livslängd på tolv månader eller mindre, samt tolv	Författarna identifierade sju kategorier: hopp som ett irrationellt fenomen som är djupt rotat, påverkningsbaserat svar på motgången, initials hopp för	Hög

				transkripten, definition av abstrakta kategorier och sist en teoretisk analys som identifierade samband mellan kategorierna.	närstående och tolv vårdpersonal.	mirakulöst helande, hopp som ett fenomen som förändras över tiden som utvecklas på olika sätt beroende på omständigheterna, hopp för långt liv när det inte finns något botemedel, hopp för en god livskvalitet när det inte finns möjlighet till ett långt liv, brist på hopp när behandlingar inte längre är effektiva och hopp som njutning av nuet	
--	--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

						och förberedelser inför livets slut. Författarna kom fram till att vårdpersonalen behöver behålla viss grad av hopp samtidigt som de är så realistiska som möjligt.	
8	Witkamp, Droger, Janssens, van Zuylen & van der Heide, 2016, Nederländerna.	How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences.	Studiens syftet var att utforska medverkan och erfarenheter av närstående på sjukhuset under patientens sista livsdag.	Kvantitativ studie med kvalitativ analys. Data samlades in genom retrospektiv enkätstudie. Data analyserades med en sekundär kvalitativ analys	Närstående till cancerpatienters som dött på sjukhus, totalt 451 deltagare.	Författarna kom fram till att närstående uttryckte ett behov av: begriplig, aktuell, känslig information och kommunikation, deltagande i beslutfattande, bekräftelse av	Hög

				av närståendes kommentarer och svar på öppna frågor.		deras position, kunna lita på vårdpersonalen samt vila och privatliv. Närstående betonade deras relation med patienten och delaktighet i deras vård. Genom att vårdpersonalen skapar relation med närstående kan patienternas behov tillgodoses optimalt.	
9	Stamataki, Ellis, Costello, Fielding, Burns	Chronicles of informal caregiving in Cancer:	Studiens syfte var att empiriskt stödja modellen	Kvalitativ longitudinell studie. Data samlades in	Femtiofem närstående till patienter med palliativ cancer.	Författarna identifierade fem teman: primära stressorer,	Hög

	& Molassiotis, 2014, England.	using the 'The Cancer Family Caregiving Experience' model as an explanatory framework.	"cancer caregiving experience model", genom att närståendes upplevelser.	genom semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades med hjälp av innehållsanalys.		sekundära stressorer, värdering, kognitiva beteendesvar och hälsa och välbefinnande. Studien styrker cancer caregiving experience odel och bekräftar att olika stressorer påverkar närståendes hantering och hälsa.	
10	Persson & Sundin, 2008, Sverige.	"Being in the situation of a significant	Studiens syfte var att belysa betydelsen av närståendes	Kvalitativ studie. Data samlades in från semi-	Tolv närstående till patienter med palliativ lungcancer som	Författarna identifierade fyra teman: att känna sig ur balans i	Hög

		other to a person with inoperable lung cancer''.	livserfarenheter av deras situation sex månader efter att en familjemedlem blev diagnostiserad med palliativ lungcancer.	strukturerade intervjuer. Data analyserades via fenomenologisk hermeneutisk metod med tematisk strukturell analys.	rekryterades från en pågående longitudinal studie.	livet, att vara i ett förändrat förhållande, att vara i en kamp och att känna sig trygg. Studien belyser närståendes erfarenheter och resultatet tyder på en övergångsprocess på grund av förändringar och närstående måste komma över stressen för att återgå till sitt normala liv. Resultatet kan vara användbart i utvecklandet av	
--	--	--------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

						riktlinjer till stöd av närstående.	
--	--	--	--	--	--	----------------------------------------	--