



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Anhörigas upplevelse av att få stöd under och efter intensivvårdstiden  
- En intervjustudie

Relatives' experiences of support during and after time spent in the  
intensive care unit  
- An interview study

Författare: Jessica Wendel, Louisa Skärvstrand

Handledare: Karin Samuelson

Magisteruppsats

Våren 2023

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

## Abstrakt.

**Bakgrund:** När en närstående blir sjuk rubbas familjekonstellationen vilket kan påverka anhöriga, särskilt om den närstående hamnar på intensivvården. Den främmande miljön och känslor av oro, ångest och sorg skapar därmed ett vårdlidande även hos den anhöriga. Tiden efter intensivvården förväntas ofta den anhöriga att ta hand om och utföra omvårdnads- och medicinska åtgärder till den närstående, vilket i förlängningen innebär att den anhöriga blir en del av den personcentrerade vården. Intensivvårdssjuksköterskans roll är således att stödja anhöriga och främja deras betydelse i den personcentrerade vården.

**Syfte:** Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelser av stöd under och efter intensivvårdstiden.

**Metod:** Studien är en kvalitativ intervjustudie där semistrukturerade intervjuer utfördes och sex informanter deltog totalt. Materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundman (2017).

**Resultat:** Det slutgiltiga resultatet blev tre huvudtema och tio subtema. Första huvudtemat *“Behovet av kommunikation”* beskriver vikten av att få information, den främmande miljön och vikten av samtal. *“Påfrestande känslor kräver stöd”* beskrev känslorna som uppstår hos anhöriga och på vilket vis personal kan underlätta eller förvärra situationen, främst på intensivvården. Här lyfts även familjen som en viktig del av stödet. Det sista temat *“Få bekräftelse som anhörig”* belyser hur ensamt det kan vara att vara anhörig och vikten av att få vara delaktig under vårdtiden oavsett vårdkontext.

**Konklusion och implikation:** För anhöriga vars närstående behöver intensivvård innebär det starka känslor och stort informationsbehov. Studiens resultat speglas i tidigare forskningsstudier. Trots kunskap från tidigare forskning så visar resultatet i denna studie behovet av ytterligare forskning om anhörigas behov av stöd då det av flera anhöriga upplevdes vara en bristvara.

## Nyckelord

Anhörigas upplevelser, Stöd, Intensivvård, tiden efter intensivvården.

## Innehållsförteckning

|   |    |
|---|----|
| Problemområde .....                         | 5  |
| Bakgrund .....                              | 6  |
| Perspektiv och utgångspunkter.....          | 6  |
| Anhöriga.....                               | 7  |
| Intensivvård och anhöriga .....             | 8  |
| Från intensivvården till vårdavdelning..... | 9  |
| Tiden efter utskrivning .....               | 10 |
| Stöd under och efter intensivvården.....    | 10 |
| Syfte .....                                 | 11 |
| Metod .....                                 | 11 |
| Förförståelse .....                         | 12 |
| Urval.....                                  | 12 |
| Instrument.....                             | 12 |
| Datainsamling.....                          | 13 |
| Analys av data .....                        | 15 |
| Forskningsetiska avvägningar .....          | 17 |
| Verksamhetschef .....                       | 18 |
| Resultat.....                               | 19 |
| Behovet av kommunikation .....              | 19 |
| Önskan om tydlig information .....          | 19 |
| Skrämmande miljö .....                      | 20 |
| Skapa tid för samtal.....                   | 21 |
| Påfrestande känslor kräver stöd.....        | 21 |
| Rädsla och oro.....                         | 22 |
| Ansvarskänslor för sin närstående.....      | 22 |
| Personal inger trygghet.....                | 23 |

|   |    |
|---|----|
| Familjen som stöd .....                                       | 24 |
| Få bekräftelse som anhörig .....                              | 24 |
| Gott bemötande ger stöd .....                                 | 25 |
| Att ges möjlighet till delaktighet.....                       | 25 |
| En känsla av ensamhet .....                                   | 26 |
| Diskussion .....  | 27 |
| Metoddiskussion.....  | 27 |
| Resultatdiskussion.....                                       | 32 |
| Kommunikation är centralt i krishantering .....               | 32 |
| Stöd genom en känslomässig labyrint.....                      | 34 |
| Anhörigas delaktighet är en del av personcentrerad vård ..... | 36 |
| Konklusion och implikationer.....                             | 38 |
| Referenser.....   | 39 |
| Bilaga 1 (1).....   | 43 |

## Problemområde

När en familjemedlem, släkting eller vän blir sjuk påverkas flertalet av de individer som finns runt personen som drabbats av ohälsa (Benzein et al., 2012). Familjesystemet rubbas och ansvarsfördelningar samt roller kan komma i obalans. En individ som tidigare varit trygg, handlingskraftig och kompetent i familjekonstellationen kan plötsligt uppfattas som otrygg, skör och hjälpsökande (Benzein et al., 2012). När en människa blir kritiskt sjuk och hamnar i intensivvårdens händer kan individen uppleva känslor av oro, stress och ett reellt hot mot sin egen existens (Gulbrandsen & Stubberud, 2009).

Tiden på intensivvårdsavdelningen för en allvarligt sjuk person kantas för många av ångest, otrygghet och att förlora sin autonomi och integritet (Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Det beskrivs även att patienten kan få en känsla av att isoleras från omvärlden på grund av nedsatt kommunikationsförmåga samt att frånvaro av anhöriga som i normala fall är deras resurs och stöd i livet inte är lika närvarande. Anhöriga till dessa patienter uttrycker ofta en känsla av att förlora sig själva under intensivvård tiden, då all energi går åt till att vara hos sin svårt sjuka närstående (Stubberud, 2009; Yaser et al., 2020).

Stubberud, (2009) beskriver att anhöriga har ett stort behov av stöd under intensivvårdstiden och belyser då vikten av att vårdpersonal informerar, leder och guidar den anhörige genom intensivvården som en del av omvårdnaden. Specialistsjuksköterskans kompetensbeskrivning talar om vikten av att bedriva bland annat personcentrerad vård och samverkan i team (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Anhöriga bör ses som en del av teamet och är en viktig del av den personcentrerade vården då de ingår i livsvärlden (Ekman et al., 2014). Sjuksköterskor framhäver vikten av att informera och stödja anhöriga men att de trots vetskapen beskriver en rädsla och osäkerhet huruvida de räcker till för att ge anhöriga det de behöver (Stayt, 2006).

Tidigare forskning visar på anhörigas behov av stöd för att orka finnas till för sin närstående (Blom et al., 2012). Forskning beskriver känslor av kaos, oro och rädsla hos anhöriga när deras familjemedlem blir kritiskt sjuk och hamnar på intensivvårdsavdelning. I en studie av Nelderup och Samuelson (2018), berättar de anhöriga om att de främst fick stöd från andra närstående och att stödet från vården upplevdes vara bristande. Genom att belysa anhörigas upplevelse av stöd genom vårdprocessen hoppas författarna till denna studie få fram vad som upplevs som viktigt för att underlätta tiden som anhörig till den svårt sjuka närstående.

## Bakgrund

I denna studie kommer författarna fortsättningsvis att använda begreppet “anhörig” vilket då syftar till samtliga individer som ingår i patientens närmaste sociala nätverk, det vill säga familjemedlemmar, släkt och vänner.

### Perspektiv och utgångspunkter

En människa kan lida av fysisk smärta från ett brutet ben men lidandet kan även vara av emotionell karaktär som när en maka ser sin svårt sjuka make. Således är upplevelsen av lidande inte något som endast drabbar den sjuka patienten, utan kan även upplevas av den anhörige. Att möta lidande människor är en oundviklig del i sjuksköterskans arbete där ett av syftena med omvårdnaden är att lindra symtomen hos den som lider (Wiklund, 2011).

Eriksson (2015) menar att lidandet hör livet till men inte har någon mening i sig. Det är istället människans individuella sätt att förstå sig själv och sin situation som avgör om lidandet uppfattas som meningsfullt eller meningslöst. Om människan uppfattar lidandet som en del av livet kan det vara förenligt med hälsa och innebära möjlighet till utveckling. Detta förutsätter dock att lidandet upplevs som hanterbart. När lidandet upplevs som ohanterbart kan det istället verka förlamande och hämmande på människan då lidandet kan ses som en kamp mellan det goda och det onda som måste bekämpas.

Eriksson (2015) beskriver vidare om tre olika typer av lidande som förekommer inom vården; livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande kopplas till livet som människan lever där livsavgörande händelser kan försätta personen i en situation där hen börjar reflektera över sig själv, sitt liv och dess innehåll. Sjukdomslidande uppkommer som en följd av sjukdom eller behandling. Lidandet är då kopplat till en diagnos och de symptom som patienten har. Sjukdomslidande är således ett lidande som sjuksköterskan mer eller mindre alltid ställs inför i mötet med patienter.

Med vårdlidande menas det lidande som drabbar patienten till följd av vård, eller i brist på vård (Eriksson, 2015). Vårdlidandet uppkommer i mötet mellan patient och vårdpersonal och kan bero på kränkande behandling, upplevelse av maktlöshet eller att inte bli tagen på allvar. Enligt ovan beskriven teori så borde även anhöriga kunna utsättas för vårdlidande, exempelvis genom att vårdpersonal inte beaktar deras oro eller gör dem delaktiga i vården. Det kan även

tänkas att intensivvårdssjuksköterskans stöttning i form av information, lyhördhet och tröst kan förebygga vårdlidande hos anhöriga till intensivvårdspatienter.

Strävan efter en personcentrerad vård som genomsyrar hälso- och sjukvårdens arbete har pågått under lång tid (Ekman et al., 2014). Personcentrerad vård är menad att se till personen som helhet vilket betyder att människan ska ses som en social varelse i relation till andra, hur hen känner sig själv och sin plats i världen (Ekman & Norberg, 2013). Personcentrerad vård inbegriper därmed anhöriga då de är en del av patientens sociala kontext. Ekman och Norberg (2013) framför att livsberättelsen spelar en central roll i skapandet av en relation till och förståelse för personen bakom sjukdomen. Svårt sjuka individer med begränsad förmåga att föra sig egen talan kan därmed vara beroende av att deras livsberättelse omtalas av närstående (Ekman et al., 2014). Livsberättelsen är detsamma som patientens livshistoria och inbegriper alla delar av livet som formar patientens identitet (Ternstedt & Norberg, 2014). I beskrivningen för intensivvårdssjuksköterskans kärnkompetenser (Svensk sjuksköterskeförening, 2020) uttrycks att personcentrerad vård är ett arbetssätt där vård och behandling formas utifrån patientens behov, resurser och förutsättningar. Genom att få ta del av patientens livsberättelse kan därmed tänkas att utförandet av den personcentrerade vården främjas. Om den närstående inte har möjlighet att berätta den själv blir då den anhöriges roll i att förmedla livsberättelsen än viktigare för att främja den personcentrerade vården.

## Anhöriga

Omsorgsbehovet fluktuerar genom livet och i samröre med vårt närmaste nätverk sker ett konstant givande och tagande av stöd och omsorg (Johansson, 2007). Detta innebär att vi alla någon gång i livet är i behov av stöd och omsorg. Sedan urminnes tider är familjen den struktur som försett de svaga och utsatta med det stöd och hjälp de behöver. När en närstående blir svår sjuk kan livet hastigt förändras vilket leder till påfrestningar som påverkar familjen i olika omfattning (Benzein et al., 2014). Ökad insikt och förståelse för den sjuke och dennes situation ställer därav högre krav på anhöriga som gärna vill vara delaktiga i vården.

Sandberg (2018) belyser att omständigheter som till exempel svår sjukdom kan göra det omöjligt för patienten att vara en delaktig part i sin egen vård. Han lyfter då vikten av ett gott samarbete och informationsutbyte mellan sjuksköterska och anhörig där dialogen skapar delaktighet och ger information om patientens mående. Blom et al. (2012) styrker i sin studie

anhörigas behov av att få vara delaktiga i den sjukes vård oavsett om de bara var närvarande eller var fullt delaktiga i omvårdnaden. Dock tvivlade anhöriga ibland på sin egen förmåga att vara delaktiga. Orsaker till tvivel kunde exempelvis vara att de inte kände igen den sjuke på grund av förändrat utseende eller beteende. Den komplicerade vårdmiljön med slangar och maskiner var även det en faktor som försvårade delaktigheten. Anhöriga sade sig behöva stöd då det är en viktig del för dem att orka vara närvarande och delaktiga (Blom et al., 2012). Stödet tog sig olika uttryck och beskrevs kunna vara i form av att ge information, ärlighet om den sjukes status och att få svar på givna frågor. Stödet fick anhöriga att känna lättnad av att vara på avdelningen då de kunde få bidra och vara involverade i den vård som gavs.

Anhöriga som en förväntad vård- och omsorgsresurs är vanligt förekommande framför allt i den offentliga vården, ibland på bekostnad av den anhöriges välmående (Blinka et al., 2022). Studien har undersökt informella vårdgivares upplevelse av att ta hand om sin närstående som är i behov av vård och omsorg i hemmet. I studien delar informella vårdgivare med sig av både positiva och utmanande upplevelser av att ta hand om sin sjuke familjemedlem. De pratade även om hur situationen påverkade deras egna liv. Känslor av tillfredsställelse, tacksamhet och att ha växt som människa med nya förvärvade erfarenheter upplevdes av vissa. Andra talade om plikt känsla gentemot den sjuke och att situationen stundtals upplevs som tärande och utmattande. Slutligen visade studien att behovet av stöd från samhället var betydelsefullt för att den anhöriga skulle klara av sin situation.

## Intensivvård och anhöriga

Svenska intensivvårdsregistret (2020) beskriver att miljön på en intensivvårdsavdelning innehåller mycket teknisk apparatur och att den sjuka patienten ofta är kopplad till dem via sladdar och slangar. Därav kan det upplevas både främmande och obehagligt att vara anhörig inom intensivvården. Sjukdomstillståndet kan även medföra ett förändrat utseende hos patienten, vilket av den anhörige kan upplevas som överväldigande och chockerande (Stubberud, 2009).

Johansson, (2007) beskriver att anhöriga ofta befinner sig i kris. Cullberg (2006) beskriver att fenomenet kris betyder plötslig förändring och kan uppstå av exempelvis känslomässig eller fysiskt trauma, död eller olycka. Vidare belyser Cullberg (2006) krisens faser som delas in i chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. De olika faserna innebär



begränsad förmåga för anhöriga att ta till sig och hantera information. Därmed att det är av största vikt att ansvarig vårdpersonal har kunskap om och kan bemöta den anhöriges behov, oberoende av var i krisen de befinner sig i (Johansson, 2007).

Anhöriga kan vara en värdefull tillgång inom intensivvården om de besitter de resurser som krävs för att hantera situationen (Stubberud, 2009). Det framgår att den anhöriga gärna vill finnas till för att skapa trygghet, lugn och skydd för sin kritiskt sjuka familjemedlem. Stubberud (2009) hänvisar till studier som pekar på att anhöriga många gånger tappar bort sig själv i processen av att finnas där för sin familjemedlem. Yaser et al. (2020) belyser i sin studie att det finns ett hot mot anhörigas hälsa när en familjemedlem hamnar i intensivvårdens händer. I studien påvisas att psykisk ohälsa kan uppstå av sömnstörningar, oro, ångest och att det inte var ovanligt att anhöriga blev fysiskt sjuka eller att de fick en exacerbation i sin egen grundsjukdom.

### Från intensivvården till vårdavdelning

Herling et al. (2020) och Op't Hoog et al. (2020) åskådliggör svårigheterna med att förflyttas från en intensivvårdsavdelning till en vanlig vårdavdelning. Att gå från att vara ständigt övervakad till att vara ensam längre stunder kunde skapa oro, stress och ångest hos såväl patienter som anhöriga, även om det lyftes som en fördel att på vårdavdelning få tillbaka en del av sitt privatliv (Herling et al., 2020). Fokus gick från att vara helt uppkopplad med total monitorering av organens funktioner till att nästan helt övergå till att fokusera på kroppsfunction och aktiv daglig livsföring. En del anhöriga i studien av Op't Hoog et al. (2020) upplevde känslor av lättnad över att den sjuke nu bedömdes vara så stabil att det ansågs som lämpligt att lämna intensivvårdsavdelningen men att all teknisk apparatur och övervakning på intensivvården gav en viss trygghet hos den anhöriga.

I Op't Hoog et al. (2020) pratade anhöriga om känslor ut av oro för att flytten från intensivvårdsavdelningen kanske hade skett för tidigt i vårdförloppet. Detta medförde en rädsla för att kvaliteten på vården och stödet från vårdpersonalen skulle vara sämre på vårdavdelningen jämfört med den vård som gavs på intensivvårdsavdelningen. Major et al. (2019) skildrar en stor skillnad i delaktighet gällande omvårdnads- och medicinska beslut kring den sjuke som anhöriga fann vid överflyttning från intensivvårdsavdelningen till

vårdavdelning. Anhöriga beskrev i studien att det efter flytt till vårdavdelning blev ett skifte mellan att vara delaktig i vården till att enbart ses som en besökare.

## Tiden efter utskrivning

Buus Vester et al. (2021) beskriver anhörigas och patienters känslomässiga resa efter tiden på en intensivvårdsavdelning. Det framgår av studien att såväl psykiska, emotionella samt kognitiva svårigheter utgör ett hinder för att hitta tillbaka till den vanliga vardagen. I Major et al. (2019) slits flertalet patienter mellan viljan av att komma hem och att stanna kvar på sjukhus. Detta bekräftas i Karlsson et al. (2016) som skildrar patientens vilja att få komma hem på grund av sömnbrist och störmoment på sjukhuset. Trots en tveksamhet till om de mådde tillräckligt bra för att komma hem så överlät patienten ofta beslutet helt till ansvarig vårdpersonal. Patienten överskattade även många gånger sin egen kvarvarande förmåga efter tiden på intensivvårdsavdelning. Karlsson et al. (2016) beskriver liknande problematik i att patienterna själva ansåg sig vara kapabla att klara sig själva men att de faktiskt behövde mer hjälp än tidigare och att hjälpen ofta fick komma från anhöriga.

Anhöriga och patienter upplevde skillnader i hur de såg på att bli utskrivna från sjukhuset (Major et al., 2019). Detta var delvis orsakat av en bristande samsyn över nuvarande status av den som varit sjuk. Anhöriga hade en tilltro till att allting skulle återgå till vanlig vardag efter hemkomst medan patienten ofta var uppfylld av ångest inför hemgången. Patienterna kämpade ofta med att skapa en helhetsbild av de enstaka fragment som de mindes av vårdtiden medan anhöriga tydligt kunde se de framsteg som gjorts (Major et al., 2019). Anhöriga och patienter upplevde att de inte fick det stöd eller information som de behövde inför utskrivningen (Major et al., 2019). Bristande information och kommunikation vid utskrivning mellan vårdgivare frambringades i studien vara ett stort problem. Major et al. (2019) beskriver att utskrivningsinformation mellan vårdgivande parter ofta var bristfällig vilket gjorde att viktig information gick förlorad. Därav kände anhöriga sig oförberedda inför uppgiften att ta hand om sin närstående.

## Stöd under och efter intensivvården

Vikten av stöd till anhöriga betonas såväl inom hälso- och sjukvården som äldreomsorgen (Dunér & Blomqvist, 2011). Anhöriga står för omfattande insatser till äldre och sjuka

människor i samhället och ett viktigt uppdrag för verksamheterna är att stödja de anhöriga i denna uppgift. Exempel på stöd till anhöriga kan vara avlastning i hemmet eller att erbjudas möjlighet att träffa andra i liknande situation, men det kan även vara att informera och utbilda anhöriga för att öka deras kunskaper kring de sjukdomar och funktionsnedsättningar som är aktuella i situationen (Dunér & Blomqvist, 2011).

I en kvalitativ intervjustudie gjord av Bohart et al. (2019) undersöktes anhörigas upplevelser av delirium hos intensivvårdspatienter. I studien framkom det att anhöriga upplevde det som viktigt att få stöd, kunskap och information från vårdpersonalen kring delirium hos intensivvårdspatienter. Anhöriga beskrev en lättnad när de kunde förstå orsakerna till den sjuka patientens förändrade beteende (Bohart et al., 2019). De anhöriga som blev intervjuade i Erikson et al. (2022) beskriver att ett gott stöd upplevdes när vårdpersonalen fanns i närheten och gav tröst. Andra deltagare upplevde att de inte fått tillräckligt med stöd, vilket grundade sig i att informationen från vårdpersonalen hade varit bristfällig.

## **Syfte**

Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelse av stöd under och efter intensivvårdstiden.

## **Metod**

För att bäst kunna besvara studiens syfte så har en studie med kvalitativ design utförts med en induktiv ansats. Kvalitativ forskning syftar till att undersöka människors upplevelser, tankar och erfarenheter, där resultatet inte kan standardiseras, beräknas, mätas eller generaliseras (Kristensson, 2014). Målet med kvalitativa studier är att få en djupare förståelse för människors levda erfarenheter av ett fenomen, där fenomenet upplevs i sin naturliga miljö (Billhult & Henricson, 2012). Intervjuer som datainsamlingsmetod anses av Danielsson (2012) som lämplig att använda för forskare som söker beskrivningar för att skapa förståelse för ett fenomen eller en situation. Beskrivningarna ges av intervjupersonerna som kan delge information om det som efterfrågas. Att göra intervjuer vid kvalitativa studier anses också kunna ge hög kvalitet av studiens insamlade material (Polit & Beck, 2017).

## Förförståelse

Förförståelse syftar till den kunskap och erfarenheter som människor har med sig sedan tidigare (Priebe & Landström, 2012). Båda författarna är legitimerade sjuksköterskor och har arbetat inom verksamhetsområdena specialiserad medicin och akutsjukvård. Under utbildningens praktikplaceringar har båda träffat anhöriga i en intensivvårdskontext. Detta innebär att författarna hade en viss förförståelse att beakta under utförandet av studien. I yrkeslivet som intensivvårdssjuksköterskor kommer författarna att vårda många kritiskt sjuka patienter och möta deras anhöriga. Författarnas uppfattning är att stort fokus läggs på att omhänderta intensivvårdspatienten medan anhöriga många gånger får stå vid sidan av. Exempelvis hade författarna en tanke om att behovet av information och att intensivvårdsmiljön var skrämmande skulle lyftas av studiedeltagarna vilket båda författarna erfarit under sina praktikperioder inom intensivvården. Tidigare kunskaper och erfarenheter diskuterades redan i studiens början. Därefter hade författarna en kontinuerlig dialog kring sin förförståelse genom hela arbetsprocessen. Båda författarna kunde känna igen delar av det som informanterna berättade om och därav var författarna noga med att gemensamt analysera materialet flera gånger för att undvika att förförståelsen färgade det insamlade materialet.

## Urval

Urvalet var ett så kallat bekvämlighetsurval. Bekvämlighetsurval innebär att de deltagare som finns lättast tillgängliga används (Polit & Beck, 2017). Kriterier för att inkluderas var att de skulle vara vuxna individer som följt sin närstående genom tiden på intensivvårdsavdelning och efter. Informanten skulle kunna ta till sig informationen som delgavs, förstå innebörden av studien samt materialinsamlingen och utifrån detta kunna ge sitt skriftliga godkännande till att delta. Barn, anhöriga till barn samt övriga anhöriga som inte hade möjlighet att ta till sig innebörden av studien exkluderades. Informanterna som deltog var tre män och tre kvinnor som var i trettio till åttioårsåldern. De närstående som vårdats var mellan tjugotvå och sextiosju år gamla och var barn, make/maka, sambo eller i annat förhållande/partnerskap till den anhöriga.

## Instrument

Kristersson (2014) beskriver att semistrukturerade intervjuer innebär att man använder sig av fasta huvudfrågor men att man utifrån svaren kan ställa följdfrågor. Semistrukturerade

intervjuer var det som genomfördes vilket innebar att frågorna som ställdes var öppna och gav informanterna möjlighet att själv få tala fritt och på så vis få delge sin egen berättelse. Utifrån svaren från informanterna så ställdes olika följdfrågor (Intervjuguide, Bilaga 1). Metoden används om man vill säkra att få tillräckligt med material för att besvara sitt valda ämne (Polit & Beck, 2017). Den inledande frågan som ställdes var “*Hur kom det sig att du blev anhörig till en intensivvårdspatient? Vad var det som hände?*”. Frågan ställdes för att inleda intervjun och för att ge författarna en bild över vad informanten varit med om. Därefter ställdes två huvudfrågor (Frågor, Tabell 1). Temafrågor var förberedda men då anhöriga kunde ge uttömmande svar redan på de första frågorna behövde de inte alltid ställas. Författarna var dock noga med att gemensamt gå igenom och kontrollera så att alla frågor var besvarade under intervjuerna. Öppna frågeställningar gavs med fokus på att förstå vilket stöd anhöriga upplevt under och efter vårdtiden. Under pågående intervju ställdes ytterligare frågor i syfte att få en fördjupning (Intervjuguide, Bilaga 1).

Tabell 1: Frågor från Intervjuguide.

|   |
|---|
| <b>Inledande fråga:</b> Hur kom det sig att du blev anhörig till en intensivvårdspatient? Vad var det som hände?            |
| <b>Huvudfråga:</b> Beskriv din upplevelse av att vara anhörig under tiden på intensivvården.                                |
| <b>Huvudfråga:</b> Beskriv din upplevelse av att vara anhörig tiden efter intensivvården.                                   |
| <b>Temafråga:</b> På vilket sätt upplever du att du har fått hjälp och stöd som anhörig?                                    |
| <b>Temafråga:</b> Berätta hur stödet hade kunnat förbättras för dig som anhörig.  |
| <b>Temafråga:</b> Är det någonting mer du tänker på som du skulle vilja dela med dig av din upplevelse av att vara anhörig? |

## Datinsamling

I anslutning till att projektplanen lämnades in för godkännande av studiens examinator, sändes även brev med information kring den planerade studien till berörda verksamhetschefer inom området intensivvård och peri-operativ vård i Lund och Malmö. I brevet tillfrågades även om godkännande och underskrift för att informanter till studien fick samlas in med hjälp av sjuksköterskorna vid intensivvårdens uppföljande mottagningar i Lund och Malmö. Signerade godkännanden av verksamhetscheferna kom snabbt åter till författarna där de gav

sitt medgivande till studien samt att det ingår som en del i deras förbättringsarbete. Brev sändes därefter till sjuksköterskor som arbetar vid dessa mottagningar, så kallat mellanhänder. I brevet tillfrågades sjuksköterskorna om de i samband med uppföljningssamtal kunde fråga anhöriga som mötte inklusionskriterierna om deras kontaktuppgifter och om de fick överlämnas till författarna. Projektplanen skickades även till Vetenskapliga Etiknämnden (VEN), som gav sitt yttrande och skrev att studien kunde genomföras. Därefter fick författarna tillgång till de kontaktuppgifter som samlats in med hjälp av intensivvårdens uppföljande mottagningar.

Nio anhöriga visade intresse för att delta i studien genom att delge sina kontaktuppgifter på en lista i samband med besök vid intensivvårdens mottagningar i Lund och Malmö. Sex stycken var knutna till mottagningen i Lund och tre stycken var knutna till mottagningen i Malmö. Författarna sökte sedan kontakt med anhöriga via telefon, brev eller e-mail utifrån vilka kontaktvägar de uppgivit på mottagningen. Av de nio informanter som visat intresse så var det två anhöriga som författarna aldrig fick kontakt med och två stycken valde att avstå från att delta i studien.

Sammanlagt sex anhöriga ville delta i studien och intervjuerna genomfördes mellan vecka åtta och vecka tio. Fem av dessa intervjuades gemensamt av bägge författarna genom fysiska möten, en intervju genomfördes per telefon av den ena författaren. De fysiska mötena ägde rum på platser som tillmötesgick informantens önskemål. Offentliga platser som möteslokaler och caféer förekom, men även informanternas hemmiljö blev föremål för mötena. Den sista intervjun, informant nummer sex, tillkom sent i studien då intensivvårdens mottagningar på grund av bortfallet ombads att fortsätta samla informanter. För att stärka information power i enlighet med Malterud et al. (2016) inkluderades den sista informanten sent i studien trots att analysen av tidigare intervjuer var påbörjad. Samtliga intervjuer spelades in med hjälp av diktafon och tog mellan tjugotvå och fyrtiosju minuter och transkriberades i direkt anslutning till intervjun. Varje informant som intervjuades tilldelades ett nummer vilket kom att utgöra deras kod som sedan användes vid transkribering, kodning och citat i arbetet. För att intervjumaterialet skulle kunna svara mot studiens syfte var det ibland nödvändigt att författarna vägledde informanten till att svara på frågorna som ställdes under intervjun. Till exempel fick författarna vid ett par tillfällen ställa någon av huvudfrågorna på nytt eller be anhöriga berätta mer om tiden efter intensivvården när de åter drogs till att berätta om intensivvårdstiden.

## Analys av data

Materialet har bearbetats med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2017). En kvalitativ innehållsanalys används ofta inom omvårdnadsforskning då den är användbar för att tolka olika typer av texter, bland annat transkriberade intervjutexter. Den induktiva ansatsen ger en möjlighet att analysera informanternas beskrivningar, finna likheter i berättelserna och på så vis skapa en större förståelse för innehållet i materialet (Graneheim & Lundman, 2017). Graneheim och Lundman (2004) beskriver att i varje text finns ett manifest innehåll och oftast ett latent innehåll. Det manifesta innehållet handlar om det textnära, uppenbara innehållet, medan det latent innehåll syftar till det underliggande budskapet, det som sägs mellan raderna. Författarna till studien har valt att enbart presentera den latent meningen i sitt resultat då det är en djupare analys och således förståelse för materialets innehåll enligt Graneheim och Lundman (2004).

Författarna läste det transkriberade materialet var för sig flera gånger för att finna begrepp och meningar som var relevanta för att svara till studiens syfte. I enlighet med Graneheim och Lundman (2004) har skillnader och likheter i materialet vid analysen delats in i meningsbärande enheter som kondenserades och gav det manifesta, textnära materialet. Det manifesta materialet tolkades sedan av författarna gemensamt för att få fram det latent innehåll i de meningsbärande enheterna. De meningsbärande enheterna, kondenserade enheter och tolkningarna lades in i en tabell som sedan skrevs ut och varje rad som avslutades med en tolkning klipptes ut och lades på ett bord. Tolkningen delades sedan in i kategorier som bildade huvudteman och subteman och på så vis gavs författarna grunden till sitt resultat (Tabell 2).

Tabell 2: Exempel på tabell av meningsbärande enheter.

| Meningsbärande enhet   | Kondenserad meningsbärande enhet   | Tolkning av meningsbärande enhet                           | Subtema                  | Huvudtema                        |
|--|--|--|--------------------------|----------------------------------|
| Efter snacket med honom så kändes det lugnare jämfört med hur det var innan.   | Efter läkarsamtalet så kändes det lugnare än tidigare.                     | Samtal hade lugnande effekt.                               | Skapa tid för samtal.    | Behovet av kommunikation.        |
| Ja och sen var det som var underbart där då var att läkaren där, där satt ju en läkare och bara tittade på henne och hennes uppkoppling. | Det var så underbart att det var en läkare som enbart hade fokus på henne. | Trygghet att det fanns tillräckligt med personal på plats. | Personal inger trygghet. | Påfrestande känslor kräver stöd. |

Gemensamt gick författarna igenom varje tolkning, diskuterade innehållet och parade ihop med andra tolkningar som initialt resulterade i fem huvudteman; *Information, Kommunikation, Ansvarskänsla, Tillgänglighet och Bekräftelse*. Sedan analyserades och diskuterades tolkningarna igen vilket slutligen resulterade i nio subteman; *Information, Miljö, Samtal, Familjen, Rädsla, Oro, Trygghet, Ensamhet och Bemötande*. Efter första analysen kontaktade författarna handledaren till studien för vägledning genom processen. Efter mötet diskuterades subtema och huvudtema igen vilket medförde utveckling och ytterligare tolkning av de tema som framkommit av första analysprocessen. De preliminära teman som framkommit var inte tillräckligt djupt tolkade, svarade inte helt till syftet och därav behövdes ytterligare en analys utföras.

Dagen innan mötet med handledaren kontaktade informant nummer fem oss och meddelade sin önskan om att delta i studien. Dagen därpå genomfördes intervjun och materialet transkriberades. Därefter analyserades texten av båda författarna, meningsbärande enheter togs ut, kondenserades och tolkades. Därefter fick analysen ske på nytt då det nya materialet tillkommit. Analysprocessen av det totala materialet gjordes om på nytt. Alla meningsbärande enheter och tolkningar lades på bordet och diskuterades var för sig. Därefter parades tolkningar med lika innebörd ihop och bildade tre huvudteman: *Behov av kommunikation, Påfrestande känslor kräver stöd och Få bekräftelse som anhörig*. Ett tidigare huvudtema



lades istället som ett subtema samtidigt som ytterligare ett subtema tillkom vilket gav tio stycken totalt.

I slutet av vecka tio tillkom studiens sjätte och sista informant. Då bortfallet medförde ett fåtal informanter valde författarna att ta in denna informant sent i processen i samråd med handledaren för studien. Materialet från sista intervjun transkriberades, analyserades och tolkades separat då materialet från övriga informanter analyserats två gånger och det på grund av tidsbrist hade varit svårt att hinna ytterligare en analys av allt material. Då det mesta av innehållet från sista intervjun speglade tidigare intervjuer så lades materialet till inom de teman och subteman som redan fanns. Det slutliga resultatet kan ses i tabellform under rubriken "Resultat".

### Forskningsetiska avvägningar

Helsingforsdeklarationen beskriver att information ska delges både muntligt och skriftligt till deltagare som ska delta i studier om människan (The World Medical Association, 2018). I deklarationen framgår även att forskningsdeltagare har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst under tiden för studien utan att behöva uppge orsak. Även framgår det att studiedeltagare har rätt att få veta hur känsligt material kommer att hanteras. Ett skriftligt samtycke ska inhämtas i enlighet med samtyckeskrav inom forskning (WMA, 2018). Efter utlåtande från VEN och kontakt per telefon med deltagarna har informationsbrev och samtyckesblankett skickats till de informanter som ville delta. I forskningsstudier ska alla förebyggande åtgärder tas i kraft för att försöka eliminera risken att känsligt material som personuppgifter och privat information om deltagaren röjs (WMA, 2018). Materialet till denna studie har hanterats konfidentiellt och förvarats inlåst där enbart handledare och författare haft möjlighet att få tillgång till materialet. Inspelat material har förvarats inlåst hos handledande lärare medan kodlista och transkriberat material förvarats inlåst hos författarna.

Studiens projektplan, som godkändes av handledande lärare, skickades in till vetenskapliga etiknämnden (VEN) för bedömning i mitten av januari. Först när VEN givit sitt yttrande om studien har författarna tagit kontakt med mellanhänder på intensivvårdens mottagningar i Lund och Malmö för att få kontaktuppgifter till de anhöriga som visat sitt intresse att delta i studien. De anhöriga kontaktades per telefon, brev eller e-mail av författarna enligt de kontaktvägar de uppgett på uppföljande mottagning. Under telefonsamtalet har muntlig

information om studien givits och om intresse av att delta fanns så sändes brev hem till informanten så att informationen kunde läsas i lugn och ro och beslut om deltagande eller ej kunde tänkas över.

I samband med telefonkontakt så rekommenderas informanten att, om möjligt, tillfråga sin närstående som varit föremål för intensivvården om samtycke då informanten delger sina upplevelser som anhörig i den aktuella studien. Författarna till studien avstod dock ansvaret för att detta genomfördes fullt ut då studiens syfte var att undersöka anhörigas upplevelser, och då studien kunde komma att inkludera anhöriga till intensivvårdade patienter som inte längre fanns i livet. Författarna bestämde tillsammans med anhöriga om när de kunde kontaktas på nytt efter att ha fått ta del av informationsbrevet. Därefter tog författarna återigen kontakt med respektive anhörig och bestämde tid och plats för intervjun. Den anhörige ombads att ta med påskriften samtyckesblankett till intervjun.

De informanter som önskade brev eller mejlkontakt fick skriftlig information om studien samt en kort handskriven presentation av författarna. Vid brevkontakt sändes även informations- och samtyckesblankett direkt med brevet. Via brev och mejl bad författarna informanterna att ta kontakt via mejl eller telefon om de önskade delta i studien. Fem av informanterna som deltog fick författarna kontakt med via telefon och en kontaktade oss efter att ha fått brev hemskickat.

### *Verksamhetschef*

Projektplan med tillhörande informationsbrev om studien, hämtat från vårdvetenskapliga etiknämndens webbsida har i samband med inlämning av projektplan sänts till berörda verksamhetschefer inom intensivvård och peri-operativ vård i Lund och Malmö.

Godkännande från båda verksamhetscheferna har kommit författarna till hands och att arbetet ingår i ett så kallat förbättringsarbete.

## Resultat

Studiens syfte var att lyfta fram anhörigas upplevelse av stöd under och efter intensivvårdstiden. Resultatet mynnade ut i tre huvudteman och tio subteman som presenteras i Tabell 3. Den intensivvårdade patienten kommer i resultatet att benämnas som närstående.

Tabell 3: Huvudtema och subtema

| Huvudtema | Behovet av kommunikation   | Påfrestande känslor kräver stöd  | Få bekräftelse som anhörig   |
|-----------|--|--|--|
| Subtema   | Önskan om tydlig information<br>Skrämmande miljö<br>Skapa tid för samtal | Rädsla och oro<br>Ansvarskänsla för sin närstående<br>Personal inger trygghet<br>Familjen som stöd | Gott bemötande ger stöd<br>Att ges möjlighet till delaktighet<br>En känsla av ensamhet |

### Behovet av kommunikation

Behovet av kommunikation uttrycktes återkommande hos de anhöriga, framför allt under vistelsen på intensivvårdsavdelningen men även efter utskrivning från intensivvården och efter utskrivning till hemmet.

#### *Önskan om tydlig information*

På intensivvårdsavdelningen hade de anhöriga ett behov av att få tydlig och enkel information som ett sätt att få hjälp att förstå vad som hänt den närstående och varför hen blivit så sjuk att intensivvård var nödvändigt. Det fanns även behov av att få veta vilken typ av behandling som gavs och varför. Information kring planerade åtgärder och prognoser upplevdes också som viktigt för de anhöriga som intervjuades. Även en ärlighet kring patientens status lyftes fram som viktigt. Kontinuerlig information i samband med varje besök kunde bidra med känslan av att vara uppdaterad inför varje möte med deras intensivvårdade närstående.

“..jag försöker tänka efter hur jag kände där och då, alltså man är ju i väldigt mycket behov av information....jag tror inte man kan få för mycket information som anhörig.” (Informant 10)

Brist på information var ett återkommande problem som lyftes av de anhöriga som ingick i studien. Det kunde handla om att vårdpersonalen inte hörde av sig som de hade avtalat att göra, eller att anhöriga inte lyckades få kontakt med den vårdpersonal som ansvarade för patienten. Det kunde även handla om att anhörigas frågor besvarades otydligt eller inte alls av vårdpersonalen. Avsaknad av information kunde leda till känslor av ovisshet och frustration, vilket anhöriga upplevde som plågsamt och tärande. Anhöriga hade erfarenhet av att information ibland kunde ges på ett för dem oförståeligt sätt, exempelvis med för avancerade medicinska termer. Informationen kunde också uppfattas som motsägelsefull då olika vårdpersonal ibland gav olika besked kring patienten, vilket anhöriga upplevde som förvirrande och otryggt. Bristen på information från vårdpersonalen kunde ibland medföra att den anhörige sökte information på egen hand, vilket kunde skapa än mer förvirring och svårigheter att förstå sammanhanget.

Efter utskrivning från intensivvården kunde bristen på information från vårdpersonalen leda till att den anhörige sökte svar på sina frågor hos den närstående. Detta kunde medföra en rädsla hos den anhöriga att belasta den närstående på ett olämpligt sätt, samtidigt som det var oklart huruvida deras eventuella svar var tillförlitliga. Även utskrivningsinformation kunde upplevas som otydlig av de anhöriga. Vid uppstådda komplikationer efter utskrivning kunde vårdcentral och sjukvården hänvisa till varandras verksamheter för vidare hjälp vilket lämnade anhöriga i förvirring utan konkreta svar och hjälp. Anhöriga upplevde då att de enbart var till besvär och att verksamheterna klagade på varandra istället för att se till att tillgodose den närståendes behov. Exempelvis beskrevs även att olika vårdgivare gav olika behandlingsrekommendationer vilket skapade förvirring och osäkerhet.

“...när det blödde igenom, det gjorde det några dagar efter. Då ringde jag hit, det stod det i pappren att man skulle göra...nej nej det är vårdcentralen som tar hand om det så jag ringde dit dagen efter...nej nej det är sjukhuset som har hand om det..

Men jag bara kan ni bestämma er hur det är nu.” (Informant 6)

### *Skrämmande miljö*

Intensivvårdsmiljön chockerade anhöriga då de inte visste hur det skulle se ut och vad de kunde förvänta sig då de aldrig varit där tidigare. Behovet av att få hjälp och stöd i att förstå och tolka intensivvårdsmiljön lyftes fram som viktigt. Anhöriga belyste vikten av att tillfrågas

av vårdpersonalen om de hade tidigare erfarenhet av intensivvård eller inte. Om ingen erfarenhet av intensivvård fanns, lyftes behovet av att få en kort beskrivning av hur det såg ut och ungefär vad de skulle mötas av när de gick in till den intensivvårdade närstående. Vårdpersonalens stöd var viktigt för att hantera den stress som det kunde innebära att vara i intensivvårdsmiljön. Det var framförallt viktigt att vårdpersonalen tog sig tid att beskriva för den anhörige vad den närstående var uppkopplad mot för att kunna bilda sig en uppfattning om situationen.

“Det var ju att det är ju apparater och maskiner och grejer och så blir man invisad i det här rummet // jag såg inte...för det var apparater överallt. Det var som att gå in i en verkstad.” (Informant 5)

Den högteknologiska intensivvårdsmiljön med all övervakning av såväl apparater som av vårdpersonal kunde även upplevas betryggande. Anhöriga beskrev hur de hade observerat många olika yrkesgrupper på salen samtidigt som de arbetade fokuserat med den närstående, vilket uppfattades av de anhöriga som att den närstående var väl omhändertagen.

### *Skapa tid för samtal*

Det var ett stort stöd för anhöriga att få tid för samtal med ansvarig vårdpersonal på intensivvårdsavdelning. Frågorna var många och behovet att få svar på dessa var stort. Besvarade frågor skapade känslor av trygghet och kunde bidra till ett ökat välbefinnande hos den anhörige. Genom att få sitta en stund avsides och samtala med framförallt läkare skapade lugn och var ett stort stöd i att hantera processen hos den anhörige.

“Att man kan får svar eller får prata med någon läkare en liten stund och det var så skönt sen när den här läkaren kommer att och vi liksom sätter oss en stund //...åh det var så skönt.” (Informant 5)

### **Påfrestande känslor kräver stöd**

En oändlig ström av olika känslouttryck beskrevs hos anhöriga när deras närstående blev sjuk. Berättelser om att känslomässigt stänga av, kastas mellan glädje och sorg, hopp och förtvivlan var några av de känslor som beskrevs av anhöriga. Det var tydligt att vårdtiden på

intensivvårdsavdelningen varit påfrestande då anhöriga många gånger återgick till att tala om intensivvårdstiden trots att författarna frågat om tiden efter.

### *Rädsla och oro*

Att uppleva känslor av rädsla och oro omtalades av flera anhöriga som ingick i studien. Känslorna uppkom ofta på grund av hotad överlevnad hos den sjuka närstående, men kunde även uttryckas då den anhörige upplevde bristande information kring den oftast komplexa situationen som helhet. Anhöriga angav det som betydelsefullt att se ett stort fokus och mycket personal kring deras närstående. Genom att se personalen som kontinuerligt kämpade för att rädda den närstående skapades ett lugn hos den anhöriga. Stöd från vårdpersonalen ansågs vara viktigt för att kunna lindra och hantera känslor av rädsla och oro. Möjligheten att ringa till avdelningen och ställa frågor även nattetid kunde lindra oro och bidrog till att anhöriga kunde komma till ro och sova några timmar till.

Misstron ökade när anhöriga upplevde att vårdpersonalen inte hade fullständig koll på deras närstående. Anhöriga gav exempel på när de hade kontaktat sjukvården och de inte kunde uppge på vilken avdelning deras närstående befann sig på. När patienten var utskriven från intensivvården och placerad på en vårdavdelning så avvecklades all den tekniska apparatur och övervakning som hade funnits till hands och skapat känslor av trygghet under intensivvårdstiden. Anhöriga kunde då uppleva att den närstående blev bortglömd, instängd och ensam på vårdavdelningen, vilket bidrog till rädsla och oro.

“Han är ju mer omhändertagen på intensivvården. // Oftast när jag kom så var dörren stängd och så ligger han där inne själv i ett rum. Där blev jag lite så.. Han har varit med om en stor operation, kanske ha dörren öppen?” (Informant 6)

### *Ansvarskänslor för sin närstående*

Subtemat lyfter anhörigas känslor kring att känna sig ansvariga för den närstående och situationen. Ansvarskänsla hos den anhörige kunde bota i svårigheter att skapa förtroende och tillit till vårdpersonalen av rädsla för att det kunde äventyra patientens hälsa. Ansvarskänslan över att hålla den närståendes familj och vänner uppdaterade kring situationen kunde också upplevas som ett betungande uppdrag. Att vara aktiv och påstridig i kontakten med vårdpersonalen ansågs av vissa som nödvändigt för att få ta del av information

och inte riskera att missa viktiga detaljer om patienten och vården kring denna. En del anhöriga ansåg att de själva bar ansvaret över ett undermåligt informationsutbyte med vårdpersonalen på grund av att de själva hade ställt för lite frågor. Andra drog sig för att ta kontakt av rädsla för att störa vårdpersonalen i deras arbete.

“Dom kunde ju hört av sig och förklarat lite grann. Men nu är jag inte sådär frågvis heller... // Jag kunde kanske varit lite mer, hur ska man säga.. aggressiv i frågorna om vad som hade hänt. Men just då tänkte jag inte på det.” (Informant 9)

Känslan av att behöva ta ansvar för den närstående som är eller har varit sjuk upplevdes även av anhöriga efter utskrivning till hemmet. Anhöriga upplevde att det stöd som ändå funnits inom intensivvården många gånger var som bortblåst efter utskrivning. Det handlade exempelvis om att själv få ta hand om den närståendes omvårdnadsbehov av varierande grad. Det kunde även handla om att sköta såromläggningar och att i händelse av komplikation ringa runt för att få reda på vart man kunde få hjälp. Frånvaro av att erbjudas stödjande åtgärder i hemmet efter utskrivning samt en avsaknad av uppföljande samtal från sjukvården efter hemkomst framfördes som en del i bristande stöd.

### *Personal inger trygghet*

En viktig del av stödet som lyftes var att se personalen arbeta hårt för att rädda den sjuke närstående samt att det hela tiden fanns personal vid den närståendes sida. Fokuset på den svårt sjuka närstående gav därmed en stor trygghet. Den konstanta närvaron av vårdpersonal var av stor betydelse. En ärlighet kring statusen av den svårt sjuke närstående var även det en faktor som gav trygghet i situationen. Brister i tillgängligheten på intensivvården beskrevs vara när anhöriga inte kunde få tala med läkare och att de då inte kunde få komma till och delge viktig information om den intensivvårdade närstående. Det framkom att tillgängligheten skilde sig beroende på vilken veckodag det var. Det kunde vara svårare att få reda på och prata med läkare under helger vilket skapade oro och otrygghet hos den anhöriga.

“Det skulle jag önska, att det inte fanns lördag, söndag eller måndag utan att alla dagar var lika tillgängliga på något sätt för den anhöriga...hur är det nu? hur kritiskt är det? Det är det att det spelar ingen roll att det är en lördag eller söndag eller julafton eller någonting utan att det är samma.” (Informant 5)

Flera anhöriga upplevde att tillgängligheten till vården utanför intensivvården var relativt hög. De upplevde att det var lätt att få kontakt med vårdavdelningar, vårdcentraler och hemsjukvård när behovet fanns. Exempelvis fick anhöriga snabbt hjälp av vården om den närstående försämrades på nytt, vilket var en trygghet. En del anhöriga upplevde dock att man främst slussades mellan verksamheter vilket skapade en otrygghet kring vart de skulle vända sig när behov uppstod.

### *Familjen som stöd*

Ett socialt nätverk var av stor vikt för att orka hantera sin situation. Generellt upplevdes andra familjemedlemmar, vänner och andra kontakter runt omkring vara ett större stöd för de anhöriga än vad vården var. Att söka stöd hos familjemedlemmar eller vänner var för vissa anhöriga mer självklart än att söka stöd av vården. För andra kunde avsaknaden av tillräckligt stöd från vårdens sida medföra att stödet fick inhämtas i den sociala kretsen, vilket inte upplevdes som positivt alla gånger. Anhöriga tog ibland hjälp av familj och vänner som arbetade inom vården eller varit med om liknande händelser för att få hjälp och stöd att förstå vad som händer med deras sjuka närstående.

Några beskrev att de inte blivit tillfrågade om de hade behov att få samtalsstöd men att det inte var ett problem då de visste att de hade andra människor utanför vården att tala med. Det gav både trygghet och lättnadskänsla av att ha ett nätverk omkring sig. Andra anhöriga uppgav att man inte blivit kontaktade alls av vården vilket gjorde att de kände sig svikna och lämnade i en komplex situation efter hemkomst från sjukvården.

“Men det är ju liksom ingen som har ringt och sagt "hur mår du?" Men jag kan inte säga att jag har haft något större behov av det i nuläget. För nu har jag ju några döttrar och familj om jag skulle behöva snacka.” (Informant 8)

### Få bekräftelse som anhörig

Att bli sedd som anhörig till intensivvårdade närstående var betydande och upplevdes som stödande av de anhöriga som intervjuades. Upplevelsen av att bli bekräftad kunde ta sig uttryck på olika sätt, exempelvis genom ett gott bemötande och att ges möjlighet att vara delaktig i omvårdnaden av den närstående.



### *Gott bemötande ger stöd*

Anhöriga talade om vikten av att bli väl bemött som anhörig åt en intensivvårdspatient då situationen kunde medföra att man var extra känslig och hade svårt att hantera ett dåligt bemötande. Det var olika uppfattning om hur man upplevde att bemötandet varit under tiden på intensivvården. Anhöriga beskrev att allt fokus oftast var på den närstående. Fokuset på den närstående tolkades dock olika av anhöriga då vissa upplevde det som lugnande och betryggande medan andra kände sig bortglömda och förbisedda. Upplevelsen av att inte bli väl bemött och att inte få bekräftelse var erfarenheter som en del anhöriga delade med sig av under intervjuerna.

“Se mig!” Jag är faktiskt här av en anledning. Jag ger stöd till den som är sjuk men jag kanske sörjer också att det har hänt något.” (Informant 6)

Anhöriga lyfte att man tappar bort sig själv och glömmer alla sina egna basala behov under tiden på intensivvården. Genom att vårdpersonalen bevakade och uppmärksammade den anhöriges behov av pauser, av mat och dryck, av sömn och samtal, så kunde den anhörige känna sig professionellt omhändertagen och bekräftad. Det kunde handla om att personalen klart och tydligt sa till den anhöriga att det var dags att till exempel ta en paus och gå och äta.

“Det man uppskattade det var ju då när någon som kommer och talar om för dig att nu måste du gå ut, nu måste du ta en paus och gå ner och äta och dricka och där finns restaurang. Våldigt klart och tydligt.” (Informant 5)

Bemötandet efter intensivvårdstiden var väldigt skiftande. På vårdavdelningen fick en del ett gott bemötande medan andra upplevde att man blev ifrågasatt som anhörig. Exempelvis kunde vårdpersonalen ifrågasätta varför den anhöriga ville ha information eller varför de skulle besöka sin närstående.

### *Att ges möjlighet till delaktighet*

Anhöriga pratade om delaktighet som viktigt för att känna sig bekräftad. Det kunde handla om att vårdpersonalen erbjöd den anhörige att vara med i utövandet av olika omvårdnadsmoment som exempelvis munvård eller handtvätt av den närstående. Möjligheten att få sova kvar hos sin närstående eller att få delta i diskussioner tillsammans med vårdpersonalen kring

planeringen av vården bidrog till att anhöriga kände sig involverade, vilket upplevdes som positivt. Flera anhöriga i studien uppgav även att den närstående var lugnare och mer harmonisk när den anhöriga fanns nära till hands. Detta hade varit särskilt tydligt under intensivvårdstiden, då behovet av sederande läkemedel kunde sänkas och omläggningar av infarter och eventuella sår kunde genomföras utan att den närstående blev orolig i samband med att anhöriga fanns i rummet.

“ När jag var där och satt hos honom och då passade de oftast på med ingångarna och göra vid dem och sånt därför att han var så mycket lugnare då // ...och det var ju ganska skönt att höra som anhörig för då tyckte man ju att man gjorde lite nytta också och inte bara satt där liksom.” (Informant 10)

Känslor av att inte få vara delaktig förekom också och tog sig i uttryck främst genom att anhöriga upplevde att bristen på information gjorde att de inte kände sig involverade i vården. Känslor av att inte vara välkommen på avdelningen, att vara till besvär och i vägen och att lämnas med obesvarade frågor var erfarenheter som inte främjade känslan av delaktighet. En del anhöriga hade erfarenhet av att viktig information angående vården och planeringen av denna endast delgavs den närstående, där denna ibland hade svårt att återberätta för sin anhörige vad som sagts. Exempelvis kunde tider för uppföljning missas då mottagningar enbart kontaktade den närstående som då var för trött och tagen och inte varit kapabel att ta till sig informationen som gavs. Ifrågasättande och att nekas information hade också förekommit bland de intervjuade anhöriga, vilket födde känslor av att vara utestängd från vårdprocessen.

#### *En känsla av ensamhet*

Känslan av att vara ensam i sin situation under tiden på intensivvården var något som framgick av flera anhöriga. Upplevelsen av att livet fortgick som vanligt för alla andra runt omkring medan tiden för den anhöriga stod stilla. En känsla av att vara utlämnad i en värld som för alla andra inte hade förändrats.

“Hela världen fortsätter att snurra men din egna värld har helt plötsligt hamnat utanför den cirkeln där alla andra snurrar.” (Informant 4)

En del beskrev det som att förlora sig själv, som en tid där allt fokus gick åt att finnas för den sjuke närstående vilket gjorde att den anhöriga glömde bort sina egna basala behov. Andra beskrev känslan av att vara helt utom sig av rädsla och sorg, utan att ha någon att söka stöd och tröst hos. En del anhöriga upplevde att det inte erbjudits stöd efter tiden på intensivvården utan att de lämnades att hantera allting själv. Av de som erbjudits att följa med på uppföljande samtal på intensivvårdens mottagning upplevde en del att det först var där de fick konkreta svar på vad de hade varit med om. Några upplevde dessutom att det var första tillfället då de som anhöriga faktiskt gavs möjlighet att vara delaktiga.

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

För att kunna belysa anhörigas upplevelser av stöd under och efter intensivvårdstiden så genomfördes en kvalitativ studie med induktiv ansats. Enligt Graneheim och Lundman (2017) kan kvalitativ metod vara lämpligt när syftet är att undersöka människors erfarenheter och upplevelser. Den induktiva ansatsen gav författarna möjlighet att förutsättningslöst analysera informanternas upplevelser till att gälla i ett större sammanhang. Polit och Beck, (2017) beskriver att kvalitativa studier strävar efter hög trovärdighet. För att fastställa en studies trovärdighet bedöms den utifrån begreppen trovärdighet, bekräftelsebarhet, giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Lincoln & Guba, 1985). Graneheim och Lundman (2004) beskriver att trovärdigheten har sin utgångspunkt i hur väl urval, datainsamling och analys har utförts.

Studiens urval av informanter är ett så kallat bekvämlighetsurval. Enligt Polit och Beck, (2017) är ett bekvämlighetsurval ett urval där de informanter som är lättast tillgängliga används. Urvalsmetoden valdes då författarna misstänkte att det kunde vara svårt att finna tillräckligt många informanter samt att den totala tiden för magisteruppsatsen var kort. Kontaktuppgifterna till de informanterna som önskade att delta inhämtades från uppföljande mottagningar i Lund och Malmö. Således har samtliga studiedeltagare erfarenheter från intensivvårdsavdelningar vid två närliggande sjukhus i södra Skåne, vilket kan ha präglat resultatet av hur stödet upplevts. Genom ett strategiskt urval där informanterna hade insamlats

från olika delar av landet hade skillnader i rutiner och riktlinjer mellan olika regioner och kommuner kunnat generera ett bredare material och därmed öka studiens överförbarhet.

Trots att nio stycken anhöriga hade anmält sitt intresse till att delta i studien, så föll fyra stycken bort. Två stycken anhöriga lyckades författarna aldrig etablera kontakt med och de övriga två valde att inte delta av olika anledningar. Bristande ork och en uppfattning om att inte kunna tillföra något till studien angavs som orsaker till att avstå från att delta.

Den sjätte och sista informanten tillkom sent i processen när analysen av det redan insamlade materialet var påbörjat, vilket motiveras med att antalet deltagande i studien ansågs vara lågt. Totalt deltog sex personer, tre män och tre kvinnor i olika åldrar. De närstående som varit intensivvårdade var mellan tjugotvå och sextiosju år gamla. Spridningen i kön samt ålder på både den intervjuade och den som varit föremål för intensivvården samt relationen till denna kan ses som en styrka vilket ökar trovärdigheten.

Polit och Beck (2017) lyfter att det inte finns några direkta regler för hur många deltagare en kvalitativ studie bör ha utan att antalet deltagare istället beror på hur mycket material som kan uttömmas av varje intervju för att nå den så kallade datamättnaden. Malterud et al. (2016) pratar kring begreppet *Information power* eller *informationskraft* som ett sätt att vägleda till en adekvat urvalsstorlek för kvalitativa studier. Med informationskraft menas att ju mer information som det insamlade materialet genererat som är relevant för och svara mot studiens syfte, desto färre deltagare behövs. Vidare menar Malterud et al. (2016) att informationskraften i en studie ökar när syftet är väldefinierat, när studiedeltagarna är väl insatta i vad som efterfrågas och när dialogen i intervjun är stark. Således kan studier med få antal deltagare kompenseras med hög informationskraft. Mättnad i materialet innebär att ingen ny information går att finna trots tillkomst av fler studiedeltagare och därmed uppstår inga nya teman eller kategorier (Polit & Beck, 2017). Materialet från den sista intervjun analyserades separat och kunde läggas in i redan befintliga huvud- och subteman. Intervjuerna bidrog med mycket material och sista intervjun gav inte någon ny information utan speglade tidigare analyserat material och bekräftade resultatet av dessa. Trots att studien bedöms ha få antal deltagare så är syftet väldefinierat och samtliga studiedeltagare delade med sig av erfarenheter och upplevelser som svarade mot syftet. Detta kan således tala för hög informationskraft i enlighet med Malterud et al. (2016). Författarna förstår samtidigt att flera faktorer som exempelvis intervjuteknik, plats för intervju och författarnas novisa kunskap i att utföra empiriska studier kan ha påverkat studiens resultat. Det finns även en förståelse för att

antalet studiedeltagare eventuellt hade behövts utökas för att i större utsträckning kunna styrka datamättnaden.

Semistrukturerade intervjuer var den metod som användes för att inhämta information som svarade till studiens syfte. Kristersson (2014) beskriver att semistrukturerade intervjuer innebär att man använder sig av fasta huvudfrågor men att följdfrågor sedan ställs beroende på vilka svar som följer. Den som håller i intervjun har till uppgift att se till att informanten har möjlighet att tala fritt och kan berätta om sin historia med egna ord (Polit & Beck, 2017). Författarna utgick från en egen skapad intervjuguide med sex öppna frågor varav en var en inledande fråga, två huvudfrågor och tre temafrågor (Intervjuguide, Bilaga 1). Den inledande frågan som ställdes gav flera gånger mycket uttömmande svar från informanterna, där mer eller mindre samtliga av de resterande frågorna i intervjuguiden besvarades, ibland utan att flera frågor egentligen hade behövt ställas. Vid behov så ställdes fler frågor i syfte att exempelvis hämta tillbaka informanterna till att tala om det som svarar till studiens syfte eller att få en fördjupning eller ett förtydligande. Dock var författarna noggranna med att under intervjuernas gång gemensamt kontrollera och värdera att samtliga sex frågor som ingick i intervjuguiden hade besvarats av informanterna, vilket kan ses som en styrka i studien. Författarna är väl medvetna om att de är noviser inom området och har efter första intervjun tagit hjälp av studiens handledare som gått igenom materialet och gett återkoppling och förbättringsförslag.

Intervjumetoden som anses bäst är den som utförs genom fysiska möten med deltagaren då det säkrar den bästa kvalitén på det insamlat material (Polit & Beck, 2017). Fem av de utförda intervjuerna gjordes via fysiska möten av båda författarna och en intervju gjordes per telefon av den ena författaren. Enligt Polit och Beck (2021) är det viktigt att den valda platsen är lugn, avskild och att informanterna själva får välja plats för intervjun. Detta bekräftas av Seidman (1998) som beskriver att det är det klokt att studiens deltagare får utse plats för intervjun då upplevelsen av komfort och trygghet kan främja välbefinnandet hos den som intervjuas. Informanterna fick själva välja plats för intervjuerna och därav utfördes två intervjuer i informanternas hem, två i bokade lokaler på Skånes universitetssjukhus och en på ett café.

En av informanterna arbetade geografiskt långt bort och valde därför att bli intervjuad per telefon. Polit och Beck (2017) beskriver att telefonintervjuer är en metod som kan användas

om intervjun exempelvis inte berör ett alltför personligt ämne och beräknas vara kort. Författarna är medvetna om att telefonintervjun som utfördes kan ha påverkat resultatet dels på grund av att kroppsspråk och känslouttryck inte kunde analyseras. Enbart den ena författaren utförde intervjun vilket skiljer den från resterande intervjuer. Detta kan ha påverkat resultatet då författarna under övriga intervjuer haft möjlighet att hjälpas åt för att fånga upp och ställa följdfrågor under intervjuens gång.

I båda fallen där intervjun hölls hemma hos informanten befann sig den närstående i hemmet vid tid för intervjun. I båda fallen var författarna noga med att försäkra sig om att informanten kände sig bekväm med att intervjun skulle genomföras i närvaro av den närstående. Närvaron av den närstående kan ha påverkat resultatet på så vis att information kan ha utelämnats för att informanten inte kände sig bekväm med att berätta allt i närvaro av den närstående. En av intervjuerna hölls på ett café enligt sista informantens önskemål. Platsen för intervjun kan påverka såväl informanter som författarna då det finns risk att bli störd av vad som sker i miljön runt omkring. Författarna är medvetna om att platserna för intervjuerna kan ha påverkat intervjuens dialog i varierande grad och därmed utfallet av resultatet. Den offentliga platsen kan även ha bidragit till att informanten inte delade med sig av eventuell känslig eller privat information på grund av att det fanns andra personer runt omkring. Detta kan vara orsaken till att ingen ny information delgavs av sista intervjun vilket kan ha påverkat slutresultatet.

Polit och Beck, (2017) beskriver att flera faktorer kan påverka en studies giltighet och trovärdighet, så kallat bias. Bias kan uppstå av exempelvis en felaktig datainsamlingsmetod, forskarens förförståelse eller ett felaktigt val av studiedesign (Polit & Beck, 2017). Författarna till denna studie är sedan tidigare legitimerade sjuksköterskor och har varit ute på praktik under utbildningen inom intensivvården vilket innebär att en förförståelse fanns etablerad inom området som studerades. Bekräftelsebarhet eller neutralitet beskriver forskarens sätt att på ett objektivt vis analysera material (Polit & Beck, 2017). Det innebär att analysen av materialet enbart ska spegla det som studiedeltagarna beskriver utan att forskaren lägger in egna värderingar eller perspektiv (Polit & Beck, 2017). Författarna förstår att en tolkning av text till viss del är subjektiv och att man därmed inte helt kan avstå från att påverka materialet under analysprocessen. Då författarna varit noga med att diskutera sin förförståelse och analysera materialet gemensamt så har risken minskat för att egna värderingar färgat

materialet för mycket under analysprocessen. Då förförståelsen medvetandegjorts talar det för att studiens resultat har en tillförlitlighet.

En total analys av materialet utfördes sammanlagt två gånger. Efter den första analysen tog författarna hjälp av handledaren som är väl förtrogen med kvalitativa studier och deras metoder för att gå igenom tillvägagångssätt, analyserat material och resultat. När personer med kunskap inom området ser över analysprocess och resultat stärks studiens pålitlighet (Polit & Beck, 2017). Efter mötet med handledaren framgick att analysen troligtvis var för ytlig och det beslutades därmed att materialet behövde analyseras igen. Enligt Polit och Beck (2017) kan forskare behöva analysera materialet i omgångar för att få en djupare förståelse för den underliggande innebörden av materialet. I detta fall så medförde den andra analysprocessen att nya huvudteman och subteman växte fram, vilket kan tolkas som att materialet har bearbetats på en djupare nivå och därmed kan ha bidragit med att öka studiens trovärdighet. Att det insamlade materialet genomgick analysprocessen två gånger gemensamt av bägge författarna kan således ses som en styrka i studien.

Ett väl beskrivet resultat kan ge en uppfattning om hur applicerbart resultatet är inom andra samhällsgrupper och sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att bekräfta att studien har trovärdighet, bekräftelsebarhet och pålitlighet kan studien sägas vara överförbar till andra intensivvårdsavdelningar som bedriver vården likt Lund och Malmö. Överförbarhet skapas av en god beskrivning av urval av studiedeltagare, kontext och metodbeskrivning. Författarna anser att resultatet av den aktuella studien till viss del kan vara överförbar till att gälla i Sverige och till anhöriga till intensivvårdspatienter som fått vård likt den som erfarits av de anhöriga som ingick i den aktuella studien. Detta motiveras med att trots ett lågt antal deltagare i den aktuella studien, så finns det variationer i de anhörigas ålder, kön, bakgrund och relation till sina närstående. Därtill så levererade studiedeltagarna liknande erfarenheter och upplevelser, främst när de lyfte upplevelsen av stöd inom intensivvården. Anhöriga talade ofta om tiden under intensivvården mer än tiden efter, vilket författarna tolkat som ett behov av att få prata om upplevelser då den närstående var som sjukast. Då anhöriga företrädesvis samtalade kring erfarenheterna av stöd under intensivvården mer än tiden efter förstår författarna att mer studier behövs inom det området.

## Resultatdiskussion

Nedan följer en resultatdiskussion utifrån studiens huvudteman som författarna kopplat till arbetets bakgrund.

### *Kommunikation är centralt i krishantering*

Vikten av kommunikation var ett av de teman som lyftes under intervjuerna, där behovet av att få information och att få svar på sina frågor återkommande beskrevs som ett stöd. Bohart et al. (2019) bekräftar anhörigas behov av information om den närståendes hälsotillstånd och att det gav stöd i form av lättnad då de kunde förstå sammanhanget och varför den närståendes beteende var förändrat. Brist på information beskrevs av anhöriga i en studie av Yahui et al. (2022) där möjligheten att få träffa och samtala med ansvarig läkare och få svar på sina frågor kunde vara begränsad. Följaktligen så är behovet av information inget nytillkommet utan resultatet i studien speglas av tidigare studier.

Vidare kan anhörigas olika uppfattning av att få information kopplas till kris i enlighet med Johansson (2007). I den aktuella studien så framkom att flera anhöriga upplevt en brist på information, särskilt under tiden för intensivvården. Cullberg (2006) beskriver de olika faserna i en kris; *chockfas*, *reaktionsfas*, *bearbetningsfas* och *nyorienteringsfas*. Litteraturen beskriver att anhöriga ofta befinner sig i kris och att de olika faserna i en kris påverkar deras förmåga att ta till sig information (Johansson, 2007). Enligt Duque-Ortiz och Arias-Valencia (2020) hamnar anhöriga i en situationsrelaterad kris då deras närstående hamnar på en intensivvårdsavdelning. Krisen uppstår på grund av den ofta oväntade händelsen som inträffat i samband med insjuknandet. Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för intensivvårdssjuksköterskor beskriver en av grundpelarna inom yrket, kärnkompetensen informatik (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Här framgår att specialistsjuksköterskor ska verka för en verksamhet som ger stöd och säkrar god information till såväl patient som anhörig.

Socialstyrelsen (2018) belyser också vikten av information med beaktning av vilken fas den anhöriga befinner sig i. Att ta hand om en människa i kris kräver därmed kunskaper om krishantering hos vårdpersonal (Johansson, 2007 : Socialstyrelsen, 2018). Viktiga kunskaper att besitta som vårdpersonal på intensivvårdsavdelning är att en person i chockfas eller reaktionsfas ofta har svårt att minnas vad som vad som sagts eller vilken information som



givits (Johansson, 2007). Den begränsade förmågan att ta till sig information ställer därmed krav på vårdpersonalen att anpassa kommunikationen efter den anhöriga. De skilda upplevelserna av att ha fått information eller ej hos de anhöriga som ingick i den aktuella studien kan således tyda på varierande kunskaper inom krishantering bland vårdpersonalen. Det skulle även kunna stå för en överbelastning hos vårdpersonal som på grund av exempelvis tidsbrist inte haft tid att reflektera över vilka anhöriga de har framför sig och deras specifika behov av anpassat informationsutbyte. Författarna till den aktuella studien tror att stress kan inkräkta på intensivvårdssjuksköterskans förmåga att ge individanpassad information till de anhöriga som han eller hon möter. Sett ur ett samhällsperspektiv är det således viktigt att intensivvårdssjuksköterskans arbetsbelastning ses över. Förslagsvis kan en ökad personaltäthet fungera avlastande i arbetsuppgifterna och skapa förutsättningar för att kunna uppmärksamma och reflektera över den enskilde individens behov av information och stöd.

Återkommande så berättades att intensivvårdsmiljön upplevdes som skrämmande och chockerande av flera anhöriga. Att bli överväldigad över avancerad teknisk utrustning men även åsynen av den närstående som oftast hade ett mer eller mindre förändrat utseende framkom i studien. Flertalet av de anhöriga som deltog i den aktuella studien återkom till att vilja berätta om tiden på intensivvårdsavdelningen, trots att författarna under intervjun efterfrågat upplevelser och erfarenheter av stöd från tiden efter intensivvården. Det kan i enlighet med Johansson (2007) beskrivning av kris tolkas som att den anhörige befann sig i någon av de två senare faserna; bearbetningsfasen eller anpassningsfasen. Att få möjlighet att prata om det traumatiska som erfarits är oftast stort, men kan i dessa faser berättas med viss distans till det inträffade (Johansson, 2007). Behovet av att få stöd med att hantera mötet med intensivvårdsmiljön lyftes som betydelsefullt av de anhöriga som intervjuades i den aktuella studien. Uppfattningen delades av de intensivvårdssjuksköterskor som ingick i en studie av Stayt (2006) där sjuksköterskorna som intervjuats lyfte sina erfarenheter kring att stödja de närstående i att orientera sig i intensivvårdsmiljön och att ge känslomässigt stöd. Studien belyser de krav som sjuksköterskor upplever åligger dem vid hantering av anhöriga. Behov av att få svar på många frågor lyftes som betungande och stressande då sjuksköterskorna inte alltid hade svar att ge (Stayt, 2006).

Nyligen publicerad forskning av Blinka et al. (2022) visar på att det är vanligt förekommande att anhöriga ses som förväntade vård- och omsorgsresurser av den offentliga vården. Likt de anhöriga som deltagit i ovan nämnda studie så kunde anhöriga i aktuell studie uppleva det

som påfrestande och betungande att ta hand om närståendes behov. Det handlade då om att ansvara för omsorg i hemmet samt hjälp med att bibehålla nödvändiga kontakter med sjukvården efter utskrivning från sjukhus. Resultatet i den aktuella studien vittnar om att det förekommer brister mellan region och kommun vad gäller ansvar för patienten, kommunikation och regelverk kring vart närstående och anhöriga ska vända sig vid olika vårdbehov. Major et al. (2019) bekräftar problematiken i sin studie där kommunikation mellan olika vårdgivare brast vilket skapade frustration och osäkerhet hos anhöriga om vart de skulle vända sig. Bristerna vårdgivare emellan kan även bekräftas av författarnas egna erfarenheter inom akutverksamhet där exempelvis anhöriga kommer in akut med sin närstående då vårdcentraler vägrat eller inte haft möjlighet att ombesörja vårdbehovet som eftersökts. Detta trots att det är dit de ska vända sig i första hand. Bristen drabbar i slutändan samtliga parter då nödvändig vård av den närstående fördröjs och akutverksamheten överbelastas.

Kompetensbeskrivningen för intensivvårdssjuksköterskor beskriver sjuksköterskans ansvar av att ge stöd och säkra övergångar mellan olika verksamheter genom den personcentrerade vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Kommunikation var det begrepp som gick som en röd tråd genom samtliga intervjuer på ett eller annat vis i den aktuella studien. Om det så handlade om rädsla, delaktighet, miljö eller vårdpersonal var kommunikation en viktig del, där den antingen var tillfredsställande eller bristfällig. Resultatet visar vikten av sjuksköterskans kompetens i att kommunicera och samordna kontakter mellan olika vårdgivare, personalkategorier och anhöriga.

### *Stöd genom en känslomässig labyrinth*

En omfattande känslomässig påfrestning förekom hos samtliga anhöriga som ingick i den aktuella studien. Känslostormen som omgav anhöriga utgör därmed en del av deras lidande i enlighet med Eriksson, (2015) teori. Lidandet hos den anhöriga kräver extra uppmärksamhet, stöd och omtanke från vårdpersonalen som möter dem. Känslor av rädsla och oro hade upplevts av de flesta informanter, främst under tiden för intensivvården. Känslan av otrygghet uppkom främst efter intensivvårdstiden. Det framgick att vårdpersonalen hade en viktig roll i att lindra dessa känslor och att trygghet och stöd kunde främjas när vårdpersonalen upplevdes som lättillgänglig för den anhörige. Resultatet av den aktuella studien styrker därmed att anhöriga utsattes för ett vårdlidande enligt Erikssons (2015) teori. Delvis bekräftas det genom

en del anhörigas berättelse om otillräckligt stöd från vårdpersonalen vilket lämnade dem ensamma att hantera sin oro, rädsla och otrygghet. De anhöriga som upplevt ett tillfredsställande stöd kan ändå tolkas ha haft ett vårdlidande men att vårdpersonalen haft kunskap och möjlighet att bekräfta den anhöriga i lidandet och därav skapat lindring. Således kan vårdpersonalen ses som ett verktyg för att stödja den anhöriges möjligheter att bibehålla känslan av ett hanterbart lidande.

I enlighet med sjuksköterskans etiska koder är det grundläggande att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Den etiska koden beskriver sjuksköterskans ansvar att arbeta för att stärka professionen, vara en god medarbetare och verka för allmänhetens bästa. Vidare kan tänkas att då sjuksköterskan ska värna om en trygg och säker vård för hela befolkningen så inbegrips även anhöriga i beskrivningen av den patientnära vården. Anhöriga som en del av den personcentrerade vården har belysts tidigare i den aktuella studien. Författarna har även lyft att när en person blir svårt sjuk så påverkas inte bara individen själv utan hela den sociala kontext som finns runt omkring. Allvarlig sjukdom får konsekvenser för individen som drabbas och dennes närmaste sociala krets, men även föreningsliv och arbetsplatser kan drabbas. Utöver det etiska perspektivet om att lindra anhörigas lidande, kan fördelar ses även ur ett samhällsperspektiv. Troligtvis kan samhällskostnader för sjukfrånvaro minskas om anhöriga till intensivvårdspatienten får bra hjälp genom vårdprocessen. Ett gott stöd från sjukvården kan tänkas kunna skapa förutsättningar för att den anhörige ska kunna återhämta sig och så småningom återgå till sitt arbete. Det kan även tänkas att anhöriga som får hjälp och stöd i att lindra sitt eget lidande, i större utsträckning orkar vara en resurs åt den närstående som vårdas, vilket kan bidra till den närståendes tillfrisknande med färre antal vård dygn och minskade kostnader för hälso- och sjukvården.

Att våga släppa kontrollen och överlåta ansvaret för den närståendes hälsa och fortsatta existens åt vårdpersonalen upplevdes som svårt i varierande grad hos de anhöriga. Författarna till den aktuella studien uppfattade ett tydligt samband i resultatet som pekade på att de anhöriga som hade upplevt fler brister i kommunikation och bemötande, även verkade ha svårare att etablera ett förtroende för vårdpersonalen. Liknande erfarenheter delades i Yuhui et al. (2022) studie där anhöriga inte hade vågat lämna den närståendes sida utan stannade kvar på intensivvårdsavdelningen dygn efter dygn av rädsla för att deras frånvaro kunde få negativa konsekvenser för den närståendes situation. Det kan tänkas att anhöriga i denna situation får göra avkall på sina egna behov, med risk för att den egna hälsan och välmåendet

inskränks. Det skulle kunna handla om att exempelvis bortse från det egna behovet av att sköta sin hygien, att ta sina mediciner eller avsätta tid för att sova, vilket bekräftas i tidigare studier av Major et al. (2019) och Yaser et al. (2020). Beskrivningarna från anhöriga tolkas bottna i rädsla, oro och otrygghet. Beteendet skulle även kunna bero på en rädsla för att som anhörig inte vara på plats utifall den närstående plötsligt försämras och avlider. En kontinuerlig uppdatering och dialog med vårdpersonalen kan tänkas främja känslan av stöd och trygghet hos den anhöriga och ge vägledning genom en tid av stora känsloutlösningar. Genom ett etablerat förtroende till vårdpersonalen kan den anhörige ges möjlighet till att ta hand om sig själv och sin egen hälsa.

#### *Anhörigas delaktighet är en del av personcentrerad vård*

I enlighet med tidigare studier (Blom et al., 2012 ; Stubberud, 2009), så ansågs delaktighet som viktigt för många anhöriga i den aktuella studien, speciellt inom intensivvården. Behovet av stöd för att orka finnas till för sin sjuka närstående lyftes också under intervjuerna. Detta bekräftas i Blom et al. (2012) där anhöriga önskade stöd för att känna sig kapabla att hantera situationen. Stubberud (2009) lyfte att anhöriga kunde vara en stor tillgång om de orkade hantera situationen. Genom att finnas för sin närstående beskrevs flertalet anhöriga tappa bort sig själva vilket kunde utgöra ett hot mot den egna hälsan (Stubberud, 2009 ; Yaser et al., 2020). Den aktuella studiens resultat visade liknande problematik där anhöriga kunde glömma bort basala behov som mat, dryck och sömn. Det upplevdes som betydelsefullt att vårdpersonalen bekräftade de anhöriga och uppmärksammade behoven av att ta en paus, vila eller äta. Därav belyser studien att sjuksköterskans lyhördhet för anhörigas behov kan skapa förutsättningar för att den anhörige ska orka vara en resurs för sin sjuka närstående, vilket borde ses som en del av den personcentrerade vården av patienten.

En patients livsberättelse skapar en bild av personen bakom sjukdomen och är en central del för att vården ska få förståelse för individen som helhet (Ekman & Norberg, 2013). Ekman et al. (2014) beskriver livsberättelsen som en del av den personcentrerade vården, vilken innefattar patientens personlighet och sociala kontext. I den aktuella studien berättade en del anhöriga att de ibland inte fått möjlighet att framföra information om den närstående, vilket kunde upplevas som frustrerande. Inom intensivvården kan många vårdade på grund av svår sjukdom eller på grund av intubation helt eller delvis förlora sin talförmåga. Därmed spelar anhöriga en viktig roll i att förmedla kunskap om och bör med fördel ges delaktighet i

omvårdnaden av sin närstående. Trots kunskap om anhörigas viktiga roll i omvårdnaden råder det enligt författarnas erfarenhet ofta delade meningar kring hur mycket anhöriga bör involveras.

Författarna till den aktuella studien har olika erfarenheter av anhörigas delaktighet i vården, där upplevelserna har varit av både bra och mindre bra karaktär. Arbetet som sjuksköterska på akutmottagning och vårdavdelning innebär ofta en hög arbetsbelastning där många patienters vårdbehov ska tillgodoses. Känslor av att inte hinna med sina arbetsuppgifter och att inte rätta till för sina patienter delas av bägge författarna. Trots en medvetenhet hos författarna om att sjuksköterskan ska arbeta utefter en personcentrerad vård där även anhöriga inkluderas, så kan inte förnekas att den anhöriges behov kräver både tid och resurser av sjuksköterskan vilket inte alltid finns att tillgå. Nyförvärvade kunskaper och erfarenheter som tillkommit författarna genom denna studie har förändrat synen på anhörigas delaktighet i vården. Genom att ha tagit del av tidigare och aktuell forskning inom ämnet samt i mötet med anhöriga till intensivvårdspatienter har nya perspektiv frambringats hos författarna. Anhöriga som får stöd och förutsättningar att involveras i vården bidrar med vinster för såväl patienten som sjuksköterskan som vårdar. Författarna tror dock att möjligheterna att göra anhöriga delaktiga i vården kan skilja sig mellan en intensivvårdsavdelning jämfört med en akutmottagning eller vårdavdelning. Antalet patienter som sjuksköterskan ansvarar för vid en intensivvårdsavdelning är betydligt lägre jämfört med vid exempelvis en akutmottagning, vilket kan inverka på huruvida anhörigas möjlighet till delaktighet kan tillgodoses eller ej.

Slutligen ska nämnas att samtliga informanter som deltog i den aktuella studien hade närstående som överlevt intensivvården och var utskrivna från sjukhus när intervjuerna genomfördes. Det kan tänkas att de upplevelser och erfarenheter av stöd som ligger till grund för den aktuella studiens resultat, har präglats av att den närstående som varit mycket sjuk trots allt har klarat sig med livet i behåll. Vidare kan diskuteras om upplevelsen av stöd hade varit annorlunda om den sjuke närstående hade avlidit någon gång under vårdtiden. Sannolikt hade behovet av stöd varit av en annan karaktär där den anhörige kanske hade eftersökt emotionellt stöd efter förlusten av den närstående, men även stöd i form av praktisk information kring begravning, bouppteckning och dylikt. Följaktligen behövs forskning som undersöker upplevelsen av stöd åt anhöriga där den närstående som blivit svårt sjuk inte har överlevt.

## **Konklusion och implikationer**

Studiens resultat präglas av såväl positiva som negativa erfarenheter av att få stöd som anhörig till en intensivvårdspatient. Behovet av kommunikation, upplevelser av påfrestande känslor som kräver stöd samt en önskan om att bli bekräftad som anhörig var de centrala fynden och utgjorde resultatet av studien. Tidigare forskning speglar liknande erfarenheter, trots olika länder i världen. En medvetenhet och förståelse för anhörigas behov av stöd är en förutsättning för att intensivvårdssjuksköterskan ska kunna utöva personcentrerad vård, vilket omfattar individuellt anpassad vård åt såväl patienten som den anhörige. Antalet deltagare i studien är litet vilket gör att resultatet är svårt att generalisera till att gälla i ett större sammanhang.

Vidare behövs mer forskning som undersöker anhörigas upplevelser av stöd under och efter intensivvårdstiden, alternativt en sammanställning av redan befintliga studier inom ämnet. Genom ytterligare forskning och mer kunskaper inom området, tror författarna till den aktuella studien att stödet åt anhöriga i större utsträckning kan individanpassas ut efter den anhöriges specifika behov och situation. Studier med fler antal deltagare rekommenderas och förslagsvis även studier som undersöker anhörigas upplevelser av stöd när den närstående avlidit under vårdförloppet.

## Referenser

- Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet?. F. Friberg & J. Öhlén (Red.) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (1 uppl.) Studentlitteratur AB.
- Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. F. Friberg & J. Öhlén (Red.) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (2:2 uppl, s. 69-85) Studentlitteratur AB.
- Billhult, A. Henricson, M. (2012) Kvalitativ design. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (1 uppl.) Studentlitteratur AB.
- Blinka, M. D., Liu, C., Sheehan, O. C., Rhodes, J. D., & Roth, D. L. (2022). Family caregivers emphasize patience and personal growth: a qualitative analysis from the Caregiving Transitions Study. *Age & Ageing*, 51(2), 1–8. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1093/ageing/afab266>
- Blom, H. Gustavsson, C. Johansson Sundler, A. (2012). Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients - A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29, 1-8. <http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.iccn.2012.04.002>
- Bohart, S., Merete Møller, A., & Forsyth Herling, S. (2019). Do health care professionals worry about delirium? Relatives' experience of delirium in the intensive care unit: A qualitative interview study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 53, 84–91. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.iccn.2019.04.010>
- Buus Vester, L. Holm, A. Dreyer, P. (2021). Patients' and relatives' experiences of post-ICU everyday life: A qualitative study. *Nursing in Critical Care*, 27(3), 392-400. <https://doi.org/10.1111/nicc.12682>
- Cullberg, J. (2006). Kris och utveckling. (5 uppl.). Natur Kultur Akademisk.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (1 uppl.) Studentlitteratur.
- Dunér, A. Blomqvist, K. (2011). Vårdkedjans aktörer och organisering. Ehrenberg, A (Red.). Wallin, L ( Red.), *Omvårdnadens grunder - ansvar och utveckling*. (3 uppl.) Studentlitteratur.
- Duque-Ortiz, C. Arias-Valencia, M.M. (2020). The family in the intensive care unit in the face of a situational crisis. *Enfermería Intensiva*, 33, 4-19. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2021.02.001>

- Ekman, I. Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I. Ekman (Red.). Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. (1:1 uppl). Studentlitteratur AB.
- Ekman, I. Norberg, A. Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I. Ekman (Red.). Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. (1 uppl. s. 69-92). Liber AB.
- Erikson, A. E., Puntillo, K. A., & McAdam, J. L. (2022). Bereavement Experiences of Families in the Cardiac Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 31(1), 13–23. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.4037/ajcc2022859>
- Eriksson, K. (2015) *Den lidande människan*. ( 2 uppl.) Liber.
- Graneheim, U H. Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim, U H. Lundman, B. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. Höglund - Nielsen, B. Granskär, M (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso - och sjukvård*. (3 uppl.) Studentlitteratur.
- Gulbrandsen, T. Stubberud, D-G. (2009). Patientens psykosociala behov. T. Gulbrandsen & D-G. Stubberud (Red.), *Intensivvård. Avancerad omvårdnad och behandling* (1:1 uppl., s. 41-60). Studentlitteratur.
- Herling, S F. Brix, H. Andersen, L. Daugaard Jensen, L. Handesten, R. Knudsen, H. Gaby Bové, D. (2020). Patient and spouses experiences with transition from intensive care unit to hospital ward - qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34, 206-214. <https://doi.org/10.1111/scs.12722>
- Johansson, L. (2007). *Anhöriga - omsorg och stöd*. (1:2 uppl.). Studentlitteratur AB.
- Karlsson, V., Bergbom, I., Ringdal, M., & Jonsson, A. (2016). After discharge home: a qualitative analysis of older ICU patients' experiences and care needs. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(4), 749–756. <https://doi.org/10.1111/scs.12301>
- Kristensson, J. (2014) *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik*. (1 uppl.) Natur & Kultur.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Major, M E. van Nes, F. Ramaekers, S. Engelbert, R H.H. van der Schaaf, M. (2019) Survivors of Critical Illnes and Their Relatives. A Qualitative Study on Hospital Discharge Experience. *AnnalsATS*, 16, 1405-1413. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1513/AnnalsATS.201902-156OC>



- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26 (13), 1753–1760. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049732315617444>
- Nelderup, M. Samuelson, K. (2018). Experience of partners of intensive care survivors and their need for support after intensive care. *Nursing in Critical care*, 2019, 1-8. <https://doi.org/10.1111/nicc.12458>
- Op't Hoog, S. A. J. J., Dautzenberg, M., Eskes, A. M., Vermeulen, H., & Vloet, L. C. M. (2020). The experiences and needs of relatives of intensive care unit patients during the transition from the intensive care unit to a general ward: A qualitative study. *Australian Critical Care*, 33(6), 526–532. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.aucc.2020.01.004>
- Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2017). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10 uppl.). Wolter Kluwer.
- Priebe, G. Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (4 uppl., s. 31-52). Studentlitteratur.
- Sandberg, H. (2018). Sjuksköterska, patient och närstående. H. Sandberg (Red.), *Pedagogik för sjuksköterskor* (1:2 uppl, s. 253-291). Studentlitteratur AB.
- Seidman, I. (1998). *Interviewing as Qualitative Research - A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. (2 uppl.). Teachers College, Columbia University, New York and London.
- Socialstyrelsen. (2018). *Krisstöd vid allvarlig händelse*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-10-9.pdf>
- Stayt, L.C. (2006). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of advanced nursing*, 57(6), 623–630. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04143.x>
- Stubberud, D-G. (2009). Närstående. T. Gulbrandsen & D-G. Stubberud (Red.), *Intensivvård. Avancerad omvårdnad och behandling* (1:1 uppl., s. 61-68). Studentlitteratur.
- Svenska Intensivvårdsregistret SIR. (2020-12-18). *För dig som närstående*. Svenska Intensivvårdsregistret SIR. <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/for-dig-som-ar-narstaende/>

- Svenska Sjuksköterskeförening. (2007) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Swenurse.  
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Swenurse.  
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2020) *Kompetensbeskrivning avancerad nivå - specialistsjuksköterska med inriktning mot intensivvård*. Swenurse.  
<https://swenurse.se/download/18.b986b9d1768421a1b576141/1610610246380/Kompetensbeskrivning%20Intensivva%CC%8Ardssjuksk%C3%B6terska.pdf>
- Ternstedt, B-M. Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv - identitetens betydelse. F. Friberg. J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl.) Studentlitteratur AB.
- Wiklund, L. (2011). Lidande - en del av människans liv. F. Friberg. J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl.) Studentlitteratur AB.
- World Medical Association. (9 Juli 2018). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yahui, Y., Juan, W., Huifen, X., Xiaoqin, L., Yinan, W., Yang, G., & Chunmei, S. (2022). Experiences and Needs of Patients and Relatives During Hospitalization in an Intensive Care Unit in China: A Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing*, 33(2), 141–149. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/10436596211043277>
- Yaser, S. Seyed T M. Abbas, E. Mohammad M S. (2020). The family intensive care unit syndrome: A qualitative content analysis. *Nursing in Critical Care*, (27), 401-409. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/nicc.12683>

### Intervjuguide

**Inledande fråga:** Hur kom det sig att du blev anhörig till en intensivvårdspatient? Vad var det som hände?

**Huvudfråga:** Beskriv din upplevelse av att vara anhörig under tiden på intensivvården.

Exempel följdfrågor:

- Upplevde du att du fick stöd under tiden på intensivvården? Att du erbjuds stöd eller fick stöd på något vis?
- Tycker du att stödet på intensivvården hade kunnat varit bättre på något vis?

**Huvudfråga:** Beskriv din upplevelse av att vara anhörig tiden efter intensivvården.

Exempel följdfrågor:

- Upplevde du att det blev någon skillnad, hur upplevde du tiden på vårdavdelning som anhörig?
- Hur har du upplevt att du har fått stöd efter utskrivning från sjukhus?
- Hur upplevde du, hur var det för dig att vara anhörig, till exempel på vårdavdelning och kanske i förhållande till hur det var på intensivvården?
- Vill du beskriva vilket sätt du känner att du har fått stöd sen han/hon skrevs ut från sjukhus, du som anhörig?

**Temafråga:** På vilket sätt upplever du att du fått hjälp och stöd som anhörig?

Exempel följdfrågor:

- Upplever du att du har fått det stöd du har behövt som anhörig under tiden han/hon har behövt vård?

**Temafråga:** Berätta hur stödet hade kunnat förbättras för dig som anhörig.

- Hur hade du önskat att stödet hade sett ut, för dig efter att ni kom hem?

**Temafråga:** Är det någonting mer du tänker på som du skulle vilja dela med dig av din upplevelse av att vara anhörig?