



**Familjens upplevelser av sorg när en närstående  
vårdas i livets slutskede**

**En litteraturbaserad studie**

**Family bereavement experiences as a loved one  
cares for at the end-of-life**

**A literature-based study**

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 högskolepoäng  
Vårterminen 2011

Författare: Baiba Dreimane  
Wiebke Hagman

## SAMMANFATTNING

Titel:	Familjens upplevelser av sorg när en närstående vårdas i livets slutskede
Författare:	Dreimane, Baiba; Hagman, Wiebke
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Pettersson, Annika
Examinator:	Ek, Kristina
Sidor:	24
Nyckelord:	familjen, sorg, upplevelse av, livets slutskede, omvårdnad

---

**Bakgrund:** När en närstående befinner sig i livets slutskede påverkas hela familjen, genom att deras liv förändras och sorg och lidande uppstår. **Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva familjens upplevelser av sorg och hur deras liv påverkas när en närstående vårdas i livets slutskede, samt sjuksköterskans roll i detta skede. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes där 14 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats granskades och analyserades. **Resultat:** Tre övergripande teman framkom: *familjens sorg, påverkan på familjen* och *vårdpersonalens bemötande och stöd*. Familjen blev överraskad av sina starka sorgereaktioner. En öppen kommunikation mellan patient och familj var ofta svårt att upprätthålla. Påverkan på familjen yttrade sig med exempelvis konflikter inom familjen, att den blev isolerad och att ohälsa kunde uppstå orsakad av den arbetsbelastning vårdansvaret medförde. Vårdpersonalens bemötande och stöd upplevdes både positivt och negativt. **Konklusion:** Sorg är ett mer komplicerat fenomen än förväntat. Den är en individuell upplevelse och måste alltid betraktas i sitt sammanhang där den uppstår. För att underlätta familjens sorgupplevelse och lidande behövs det förbättrade kommunikationskunskaper hos vårdpersonalen och en tillämpning av familjecentrerad omvårdnad inom palliativ vård.

## ABSTRACT

Title: Family bereavement experiences as a loved one cares for at the end-of-life

Author: Dreimane, Baiba; Hagman, Wiebke

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Pettersson, Annika

Examiner: Ek, Kristina

Pages: 24

Keywords: family, grief, experience of, end-of-life, caring

---

**Background:** Being faced with the end of life of a loved one has an extensive impact on the whole family, altering their lives and causing grief and suffering. **Aim:** The aim of this study was to describe family experiences of grief, what impact bereavement had on their lives and also how nurses can support them in their situation. **Method:** A literature study was conducted and 14 scientific articles were reviewed and analyzed. **Result:** Three main themes emerged: *family's grief, impact on the family* and *encounters with health professionals and their support*. Families were surprised by their intense grieving reactions. An open communication between family and patient was often difficult to maintain. Families were affected by the situation with for example family conflicts, a tendency towards isolation and poor health caused by the workload of patient care. Support given by health care professionals was experienced as both positive and negative. **Conclusion:** Grief is a far more complicated phenomenon than expected. It has to be looked at individually and in its own context each time it occurs. Improved communication skills and an orientation toward family centered care are needed to improve family's suffering and grief experience.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Förändringar inom palliativ vård .....	1
Familjens struktur och omvårdnad av en närstående genom tiderna .....	2
Familjecentrerad omvårdnad .....	2
Upplevelse av lidandet .....	3
Hur familjelivet påverkas av en närståendes döende .....	4
Sorg i samband med förlust av en nära person .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
Frågeställningar .....	5
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Datasökning .....	6
Dataurval.....	8
Kvalitetsgranskning .....	9
Analys .....	9
Etiska överväganden .....	10
<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
Familjens sorg.....	11
Börja känna och kunna dela sorg.....	12
Hantering av många olika känslor .....	12
Sörjandet efter förlusten av en älskad person .....	13
Påverkan på familjen .....	13
Kommunicera med och relatera till varandra .....	14
Närvaro vid dödshändelsen.....	14
Upplevelse av ohälsa .....	15
Behov av socialt stöd .....	15
Vårdpersonalens bemötande och stöd.....	16
Få information.....	16

Bli sedd och bekräftad i sorgen.....	16
Sammanfattning av resultatet.....	18
<b>DISKUSSION.....</b>	<b>19</b>
Metoddiskussion .....	19
Resultatdiskussion .....	20
Familjens sorg.....	20
Påverkan på familjen .....	21
Vårdpersonalens bemötande och stöd.....	22
Konklusion.....	23
Kliniska implikationer .....	24
Förslag till fortsatt forskning .....	24
<b>REFERENSER.....</b>	<b>25</b>
<b>BILAGOR.....</b>	<b>I</b>
Bilaga 1: Översikt över granskade artiklar .....	I
Bilaga 2: Översikt över inkluderade artiklar i resultatet.....	I

# INLEDNING

Vårdande av döende människor och deras anhöriga innefattar en stor och viktig del inom sjuksköterskans yrke (Socialstyrelsen, 2006). Det krävs lyhördhet och kunskap från vårdpersonalens sida för att kunna avgöra hur mycket stöd en familj i det palliativa skedet önskar eller behöver samt hur det ska utformas. Att bemöta familjens sorg till följd av förluster och att ta en aktiv roll i att stödja deras sorgebearbetning är *”en svår och kunskapskrävande uppgift både under sjukdomstiden och efter dödsfallet”* (Socialstyrelsen, 2006, s. 12). Omvårdnadens fokus i den palliativa vården syftar i första hand till att tillgodose patientens välbefinnande, vilket kan leda till att familjens behov inte uppmärksammas. Det är viktigt att inte glömma bort det emotionellt svåra situation familjen befinner sig i för att underlätta deras lidande.

Vår tidigare erfarenhet visar att det finns för lite kunskap inom vården om familjens sorgeupplevelse och dess betydelse för deras hälsa och välbefinnande. Genom att fördjupa dessa kunskaper möjliggörs en bättre förståelse för sorgens innebörd och sörjandes behov. Det i sin tur kan leda till att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal vågar ta en mer aktiv roll i familjens sorgebearbetning i det palliativa skedet.

# BAKGRUND

## Förändringar inom palliativ vård

I västvärlden finns traditionellt en kultur med en förnekande inställning till dödens realitet (McDaniel, Campbell, Hepworth & Lorenz, 2005). Inom hälso- och sjukvården, särskilt inom läkarprofessionen, är strävan att upprätthålla livet hos patienten trots tydliga tecken på den kommande döden vanligt förekommande. Patientens död kan uppfattas som att ha misslyckats med sin kliniska kompetens. Vårdpersonalen kan därmed försöka att upprätthålla en emotionell distans till den döende patienten och hans/hennes familj, eftersom det känns som om de har svikit dem. Den traditionellt professionella rollen kan göra det svårt att underlätta en positiv döendeprocess för patienten, eller att främja ett konstruktivt sörjande för familjen men också för oss själva. Idag finns dock ett tilltagande intresse för att ta upp och lyfta fram teman om döendet och död. Samhället erbjuder olika former av stöd för patienten och hans/hennes familj som ställs inför denna livsförändrande händelse, med exempelvis vårdformen hospis och med stöd i form av samtalsgrupper om sorgehantering för familjer och vänner. Vårdpersonal bör vara medveten om västvärldens kulturella benägenhet att förneka döden, utmana den och lära sig att främja en givande interaktion mellan vård- och hälsosystemet, den döende patienten och familjen (a.a.).

Sedan millennieskiftet har vård i livets slutskede, vilket också benämns palliativ vård, genomgått en del förändringar i Sverige (Socialstyrelsen, 2006). Exempelvis har möjligheter att få hjälp från ett palliativ rådgivningsteam förbättrats i hela landet, både i tätort och på landsbygden. Teamet kan erbjuda antingen konsultativa insatser, eller hjälp med det praktiska omvårdnadsarbetet. Detta har varit en bidragande orsak till att allt flera människor i livets slutskede väljer att tillbringa sin sista levnadstid hemma eller på

särskilda boenden istället för på sjukhus (a.a.). World Health Organisation (WHO) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som förbättrar livskvalitet för patienten och hans/hennes familj i samband med livshotande sjukdom och död. Detta uppnås genom att förebygga samt lindra deras lidande och genom att tidigt identifiera, bedöma och behandla smärta och andra problem, som kan vara fysiska, psykosociala och andliga (WHO, 2002). Enligt Socialstyrelsen (2006) bygger palliativa vården på fyra hörnstenar. En av dessa lyfter särskilt fram betydelsen av att stödja familjen under det palliativa skedet (Socialstyrelsen, 2006), vilket inte enbart innebär under patientens sjukdomstid utan även vid dödshändelsen och en tid efter hans/hennes bortgång (SOU 2001:6). Omvårdnaden av den svårt sjuke bygger ofta på stora insatser från de närstående, därför är det angeläget att vården av den svårt sjuke och döende människan utformas i samråd med hans/hennes familj och att deras önskemål beaktas så långt det är möjligt (Socialstyrelsen, 2006).

## **Familjens struktur och omvårdnad av en närstående genom tiderna**

Det finns många definitioner i litteraturen av vad som utgör en familj. Denna studie utgår från att en familj generellt karaktäriseras av *"en relation mellan människor som präglas av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv"* (Östlinder, 2004, s. 30).

Familjens struktur och deltagande i närståendes omvårdnad har genom tiderna förändrats i takt med samhällets utveckling (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009; Wright & Leahey, 1998). Före industrialiseringen, i bondesamhället var storfamiljen, som innefattade flera generationer, en vanlig form (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). På den tiden jobbade familjer inom hemindustrier och jordbruk och familjens delaktighet i den närståendes omvårdnad hade en övervägande betydelse (Friedman, 1997). Vårdande av den sjuke utövades hemma vilket gjorde att familjen på ett naturligt sätt involverades i omvårdnadsarbete (Wright & Leahey, 1998). Under 1900-talet blev kärnfamiljen, med mamma, pappa, och barn alltmer vanlig (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Under den tidsperioden hade all hälso- och sjukvård av den sjuke flyttats från hemmet till sjukhus (Wright & Leahey, 1998). Omvårdnaden var patientcentrerad och mestadels fokuserad på den sjuke där sjuksköterskan bestämde grad av involvering från familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Detta medförde att familjen förlorade sin roll som omvårdnadsutövare (Wright & Leahey, 1998). Nu, i början av 2000-talet uppstår nya familjekonstellationer, som till exempel sambo- eller enföräldersfamiljer (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Kärnfamiljen är inte längre den självklara normen (a.a.). Wright och Leahey (1998) betonar faktum att familjens deltagande i omvårdnaden av den sjuke återigen hade börjats lyftas fram. Vilket innebär att insikten om familjens centrala betydelse för varje enskild familjemedlems hälsa och välbefinnande återigen har uppmärksamats (a.a.).

## **Familjecentrerad omvårdnad**

Tidigare har olika vetenskapsgrenar studerat fenomenen hälsa/sjukdom, familjer och sjuksköterskor som separata komponenter (Wright & Leahey, 1998). Denna filosofi har förändrats genom att studier inriktas mer på att utforska ömsesidighet eller relationer mellan dessa komponenter. En viktig utgångspunkt i den familjecentrerade omvårdnaden

är att sjuksköterskan i större utsträckning ser familjen som en enhet och inriktar sig mer på att observera familjemedlemmarnas ömsesidiga påverkan på varandra än att utforska familjemedlemmarna var för sig. *"Familjen som helhet är mer än summan av sina delar"* (a.a. s. 36). Detta innebär att den enskilde familjemedlemmen bäst förstås inom sitt sammanhang med de andra familjemedlemmarna. Vidare hävdar Wright och Leahey (1998) att förändring som sker inom familjen i form av en väsentlig händelse eller förändring kommer mer eller mindre inverka på de övriga familjemedlemmarna. Förståelsen av denna inverkan har stor betydelse för sjuksköterskan då hon möter familjen där någon av de närstående har drabbats av en svår sjukdom (a.a.).

Familjecentrerad vård vid livets slutskede på sjukhus utmärks av exempelvis att redan vid patientens ankomst möts och välkomnas hela familjen (McLeod, Tapp, Moules & Campbell, 2010). Sjuksköterskan tar reda på familjens relationer och stödnätverk, samt vilka behov som finns hos olika familjemedlemmar, även de som inte är närvarande (a.a.). Det finns regelbundna möten med familjen, de får stöd för att kunna stanna kvar hos patienten på avdelningen, på ett sätt där familjens privatliv respekteras (Street, Love & Blackford, 2005). Dessutom involveras flera familjemedlemmar i omvårdnaden och familjen erbjuds stöd för förlusthantering genom samtal. När familjen upplever en känsla av att de och sjuksköterskan är bekanta med varandra, hjälper det dem att kunna hantera och leva med sjukdom och förluster (a.a.). Inom palliativ vård avslutas inte sjuksköterskans relation till familjen när patienten avlider, utan den fortskrider även en tid efter döden (Meidell, 2010). På det sättet kan sjuksköterskan lindra lidande och minska ohälsan för familjemedlemmarna (a.a.).

## **Upplevelse av lidandet**

Wiklund (2003) beskriver lidandet som *"den plåga människan upplever då hennes helhet hotas eller håller på att upplösas"* (a.a. s. 99). Enligt Katie Eriksson (1994) möts varje människan någon gång i livet med outhärdligt lidande. Upplevelsen av lidandet är unik för varje enskild individ och därför förblir den lidande människan alltid ensam i sin erfarenhet (a.a.). Eriksson (1994) beskriver lidandet som en kamp, mellan det goda och det onda och mellan liv och död. Hon säger att varje lidande kan liknas vid en dödskamp, eftersom i lidandet fräntas något ifrån människan, antingen i konkret eller i symbolisk mening (a.a.). Begreppet liv omfattar inte enbart den fysiska förmågan att kunna leva, utan innebär även möjlighet att kunna leva och utforma sitt liv utifrån egna önskningar och behov (Wiklund, 2003). Eriksson (1994) hävdar att i det upplevda lidandet finns sorgen över det som är förlorat eller det som kommer att förloras. I lidandet som upplevs som ett "döende" utplånas människan i sin helhet, och åtföljs därmed av hopplöshet, sorg, skuld, förnedring och ensamhet (a.a.).

Wiklund (2003) hävdar att lidande och hälsa är förenade med varandra (a.a.), och genom att människan upplever outhärdligt lidande kan hans/hennes förmåga till hälsa brista (Eriksson, 1994). En outhärdligt lidande har förmåga att förlama och hindra människan från att växa (a.a.).



## **Hur familjelivet påverkas av en närståendes döende**

Beskedet om en obotlig sjukdom upplevs oftast som en smärtsam och traumatisk händelse och medför stort lidande inte enbart för personen som tar emot sjukdomsbeskedet utan även för hans/hennes familj (Wright, 2005). Tillsammans med den döende patienten konfronteras hela familjen med en ny realitet. Vid beskedet sker den första av många svåra förändringar i familjens liv, som betyder nu att leva med en terminal sjukdom och många förluster fram till patientens död (Khalili, 2007; Spichiger, 2008).

Även om behovet av information i början är stor är familjen oftast överväldigad av informationsmängden (Khalili, 2007). Familjen kämpar med att å ena sidan behöva lära sig ett nytt medicinskt språk och förstå hur vårdsystemet fungerar, å andra sidan är de tvungna att hantera diagnosen och fatta avgörande beslut på kort tid (a.a.). Familjens framtid blir oförutsägbar och fast de vill ha klara besked om sjukdomsförloppet, behandlingsmöjligheter och en prognos, för hur mycket tid som är kvar, är den informationen sällan tillgängligt (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker & Widdershoven, 2003; Spichiger, 2008). Ovissheten är något familjen måste leva med och minskar familjemedlemmars kontroll över situationen och sitt eget liv (Proot, et al., 2003). Fastän familjen försöker fortsätta leva så normalt som möjligt, är det ett liv påverkat av nya och besvärliga erfarenheter (Spichiger, 2008). Familjen behöver anpassa sig till att gemensamma, trevliga aktiviteterna, tillsammans med patienten successivt inte längre är möjliga och att dagliga uppgifter inom familjen behöver omorganiseras (Proot, et al., 2003).

För familjen som vårdar patienten hemma påbörjar en balansgång mellan belastningen vårdandet innebär, såväl psykisk som fysisk, och familjens förmåga att klara av detta (Proot, et al., 2003). För de flesta familjemedlemmar betyder vårdansvaret att en fortsättning med egna aktiviteter inte längre är möjligt. Deras vanliga aktivitetsmönster och vanor blir allvarligt inskränkta, fast det anses mycket viktigt för familjen att fortsätta med sina egna fritidsaktiviteter och jobb så långt som möjligt. Kontakt med andra människor och att bibehålla aktiviteter ger familjemedlemmar möjligheten att koppla av och att avleda tankar (a.a.). När patienten vårdas på sjukhus besöker familjen honom/henne regelbundet (Spichiger, 2008). Många familjemedlemmar tillbringar flera timmar varje dag på sjukhus, där patient och familj konfronteras med en obekant miljö. Familjen och patienten blir i hög grad beroende av vårdpersonalens bemötande för sitt eget välbefinnande (a.a.). Att förstå att döden är nära innebär att ta en sista farväl (Proot, et al., 2003). Familjen behöver acceptera att livet inte kommer att bli det samma som förut och att det är nödvändig att anpassa sina livsplaner till förlusten (a.a.).

## **Sorg i samband med förlust av en nära person**

Sorg är ett begrepp som beskriver emotionella reaktioner som uppstår i samband med förlust av en älskad person (Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008). Att uppleva olika känslor till följd av förlusten är en normal och naturlig reaktion (a.a.). De är unika och särskilda för varje enskild individ (Moules, Simonson, Prins, Angus & Bell, 2004). Enligt Bugge (2002) förväntas personer som upplever sorg att gå igenom en smärtsam sorgeprocess innan livet normaliseras igen. Fram till mitten av 80-talet ansågs sorgebearbetning som en självgående process, däremot kunde den i vissa fall avstanna och

därmed orsaka patologisk sorg (a.a.). Patologisk sorg är en av beteckningar av komplicerad sorg (Stroebe et al., 2008; Worden, 2006). Skillnaden mellan normal och komplicerad sorg beror på intensiteten och varaktigheten av sorgeupplevelsen (Stroebe et al., 2008). Intensiteten vid komplicerad sorg är kraftigare och mer bestående än vid normal sorg, vilket påverkar den sörjandes personliga och sociala funktion. I vissa fall kan komplicerad sorg vara svår att skilja från liknande besvär som depression, ångest och posttraumatisk syndrom (a.a.).

Sedan slutet på 80-talet har fokus alltmer inriktats på att se sorgebearbetning som en process där den sörjande måste bearbeta sin sorg aktivt för att kunna gå vidare. *”Genom sorgeprocessen blir förlusten av en nära person verklig”* (Bugge, 2002, s.103). Parallellt till sorgeprocessen som personen genomgår uppbyggs även den sörjandes förmåga att klara av det dagliga livet, och livet återfår sin mening och upplevs tryggt igen. I de flesta fall är sorgeprocessen en smärtsam upplevelse. Däremot kan personen förtränga sin smärta i samband med förlusten, vilket kan påverka den naturliga sorgeprocessen (a.a.). För att kunna gå vidare i livet och få behålla positiva minnen är det av största betydelse att kunna bearbeta sin sorg (Moules, Simonson, Fleiszer, Prins & Glasgow, 2007).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

När en familjemedlem får en terminal sjukdomsdiagnos medför det stora förändringar inom familjestrukturen. Den sista tiden som familjen tillbringar tillsammans med patienten och även en period efter patientens bortgång är emotionellt svår och innebär stor sorg och lidande för hela familjen. Förutom den emotionella påfrestningen kan familjemedlemmarna även uppleva en fysisk belastning under patientens sista levnadstid i samband med omvårdnadsansvaret. Patienter diagnostiserade med dödlig sjukdom, väljer idag i allt större utsträckning att spendera sin sista levnadstid hemma istället för på sjukhus. Personalen inom palliativ vård inriktar sig i första hand på att förbättra patientens livskvalitet och tillgodose hans/hennes välbefinnande under den sista levnadsperioden vilket kan resultera i att familjens sorg och utsatta situation glöms bort. Det behövs en utökad kunskap, som lyfter fram familjemedlemmarnas upplevelse av sorg under det palliativa skedet, samt vad sjuksköterskan kan göra för att hjälpa och hantera denna emotionella påfrestande situation familjen befinner sig i.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie är att beskriva familjens upplevelser av sorg och hur deras liv påverkas när en närstående vårdas i livets slutskede, samt sjuksköterskans roll i detta skede.

## **Frågeställningar**

- På vilket sätt påverkas familjen av sin sorg?
- Hur yttrar sig sorgen?

- Vad påverkar sorgeupplevelsen?
- Vad kan sjuksköterskan göra för att stödja familjemedlemmarna i sorgearbetet?

## **METOD**

Detta är en litteraturbaserad studie som utgick ifrån Fribergs (2006) modell, vilket bidrar till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Kvalitativa studier granskades inom den valda kontexten med avsikt att skapa en bättre förståelse för människans upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov. Med hjälp av denna modell omvandlades teoretiskt forskningsresultat till praktiskt omvårdnadsarbete och bidrar därmed till nya möjliga sätt att vårda. Samtidigt väcktes nya frågeställningar (Friberg, 2006).

### **Datasökning**

Med utgång från studiens syfte söktes empirisk forskning inriktade på familjens upplevelser av sorg, sorgens påverkan på familjelivet och sjuksköterskans roll för familjens sorgeupplevelse och hantering i det palliativa skedet. Forskningsartiklar söktes systematisk i databaserna Cinahl, PsykINFO, PubMed och Elin. Sökord som användes var: *family, relative, next-of-kin, palliative, end-of-life, terminal, care, nursing, family centered, grief, bereavement, experience, coping*.

Med hjälp av trunkering (\*) hittades alla ord som börjar med den valda ordstammen (Östlundh, 2006). Operatorm AND användes för att koppla ihop två olika sökord och operatorm OR för att få träff på antingen den ena eller den andra sökorden (a.a.). Sökorden kombinerades på olika sätt (tabell 1.) För att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade användes: *sb peer, pt review, pt research och Peer Reviewed Journal.pt*. Även manuell sökning i tidskriften Journal of Palliative Medicine's E-tidskrift utfördes. Där söktes först igenom all forskning publicerat år 2010, sedan specificerades sökningen med sökorden *grief* och *family experience*, samt publicerade mellan 1990 och 2010. Vid denna sökning tillades ytterligare sökordet *nursing* för en mer specifik inriktning på syftet (tabell 2.).

Sökningen gjordes utifrån följande inklusionskriterier: referee och etiskt granskade, publicerade i vetenskaplig tidskrift mellan åren 1990 – 2010, skrivna på svenska eller engelska och användning av kvalitativ metod. Exklusionskriterier var: artiklarna utgick ifrån patienternas upplevelse i det palliativa skedet, eller använde sig av en kvantitativ metod.

Tabell 1. Artikelsökning i olika databaser

Databas	Sökord	Antal träff	Antal lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar	Datum för sökning	Antal artiklar som inkluderas i studien
CINAHL	famil* AND end-of-life AND car* AND grief AND sb peer	89	12	1	2011-01-16	1
CINAHL	experiences of AND grief AND famil* AND car* AND palliative AND sb peer	22	10	1	2011-01-18	1
CINAHL	experienc* AND family AND (grief OR bereavement) AND end-of-life AND sb peer*	70	16	1	2011-01-19	1
CINAHL	experiences of AND bereavement AND famil* AND car* AND palliative AND sb peer	40	12	1	2011-01-19	0
PsykINFO	family AND experience* AND palliative care AND death AND grief AND sb peer*	4136	13	1	2011-01-18	1
PsykINFO	relativ* OR famil* AND experienc* AND palliative AND grief AND Peer-Reviewed Journal.pt	61	21	5	2011-01-19	5
PsykINFO	next-of-kin AND experienc* AND grief AND Peer-Reviewed Journal.pt	5	1	1	2011-01-19	0

Databas	Sökord	Antal träff	Antal lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar	Datum för sökning	Antal artiklar som inkluderas i studien
PubMed	grief death AND family AND experiences	215	18	4	2011-01-19	2
ELIN	relativ* AND palliative AND experienc*	188	7	2	2011-01-20	0

Tabell 2. Manuell sökning i E-tidskrift

Databas	Sökord	Antal träff	Antal lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar	Datum för sökning	Antal artiklar som inkluderas i studien
Journal of Palliative Medicine	Allmän sökning i tidskriften år 2010		5	2	2011-01-18	1
Journal of Palliative Medicine	grief AND family experience	545	14	2	2011-01-18	2
Journal of Palliative Medicine	grief AND family experience AND nursing	384	7	1	2011-01-18	0

## Dataurval

Utifrån sökningens resultat i databaserna och E-tidskriften lästes artiklarnas titlar. Om en titel ansågs passande för syftet lästes även artikelns abstrakt, vilket gjordes hos sammanlagt 136 artiklar. Ansågs artikeln fortfarande passande lästes metodbeskrivning och studiens etiska godkännande kontrollerades, innan det bestämdes om den ska skrivas ut (tabell 1. och 2.). En artikel där forskarna använde sig av både kvantitativ och kvalitativ metod togs undantagsvis med, men endast den kvalitativa delen användes i resultatet. En annan artikel saknade beskrivningen av etisk granskning, därför togs det upp mejlkontakt med författaren. Efter att ha fått en skriftlig bekräftelse på att studien var etisk godkänd inkluderades även denna studie. Detta resulterade i sammanlagt 22 artiklar för vidare bearbetning.

## Kvalitetsgranskning

Alla 22 artiklarna granskades utifrån Fribergs (2006) exempel på frågeställningar för att bestämma deras kvalitet. Nedanstående frågor valdes för en ingående granskning.

- Finns det antingen en teoretisk utgångspunkt eller någon vårdvetenskaplig teoribildning beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det ett klart formulerad syfte?
- Finns det ett tydligt problem formulerat?
- Hur utförligt är metoden beskriven? Diskuteras metoden och i så fall hur?
- Hur är undersökningspersoner eller situationer beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Vad visar resultatet?
- Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat, finns det en resultatdiskussion?

Bedömningen av artiklarna gjordes enligt följande kriterier; hög kvalitet ansågs artikeln ha om alla frågor besvarades positivt, medel kvalitet blev bedömningen om en eller två av frågorna förblev obesvarade och vid tre eller fler obesvarade frågor ansågs kvalitén låg. För att inkludera en artikel behövdes inte alla frågeställningar besvaras positivt, men om mer än två frågor förblev obesvarade, ansågs forskningskvaliteten otillräckligt och studien inkluderades inte. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod 14 artiklar.

## Analys

Analysförfarandet följde Fribergs (2006) fem steg och kan beskrivas som en rörelse från helhet till delar, till en ny helhet (a.a.). Analysen började med att utvalda artiklar lästes noggrant igenom av båda författarna ett flertal gånger. Enligt Friberg (2006) var det ett så kallat bekantskapsgörande gällande innehållet av utvalda vetenskapliga artiklar med fokus på resultatet. I denna första fas behölls en öppenhet till studierna i sin helhet, eftersom studierna är uppbyggda på olika sätt, beroende på använd metodik och kunskapsteoretiska utgångspunkter (a.a.).

I den andra fasen av analysen filtrerades viktiga aspekter ut, där det var angeläget att tänka på att det är studiernas resultat som ska analyseras. Under bekantskapsgörandet av artiklarna behölls fokus på studiernas resultat i relation till valda syftet. Efter att studierna var lästa ett flertal gånger indelades artiklarna lika mellan författarna för att kunna göra en sammanställning av varje studies resultat i en schematisk översikt. Vilket innebär att resultatdelen med tema och subteman eller kategorier och subkategorier översattes till svenska och överfördes till ett pappersark. Detta bidrog till att få en bättre överblick över studiernas resultat som skulle analyseras. Därefter gjordes artikelbyte emellan författarna för att göra möjliga kompletteringar. Med hjälp av översikten filtrerades likheter och skillnader ut mellan olika studies resultat och fördes samman för att skapa egna övergripande teman och subteman. Efter sammanföring av materialet indelades den i tre huvudteman: familjens sorg, påverkan på familjen och vårdpersonalens bemötande och stöd. Efter indelningen lästes materialet ytterligare flera gånger för att få djupare förståelse

för innehållet, vilket därmed strukturerades under tio underteman för att kunna presenteras på ett tydligt sätt (Friberg, 2006).

### **Etiska överväganden**

Denna litteraturbaserade studie följde godhetsprincipen och strävade därmed efter att besvara en relevant fråga, som ska bidra till att förbättra omvårdnaden (Medicinska Forskningsrådet, 2003). Denna studie genomfördes objektivt och ärligt, för att kunna ge en uppriktig bild över vårt valda fenomen. Vetenskaplig data och resultat förfalskades, fabricerades eller plagierades inte (Medicinska forskningsrådet, 2003). För att utesluta att vi omedvetet använder oredlig forskning, utvaldes endast vetenskapliga artiklar som var granskade av en etiskt nämnd.

## RESULTAT

I nedanstående tabell presenteras tema och subtema som uppkom efter analysen av sammanställda materialet. Dessutom visas vilka artiklar som användes i respektive tema och subtema.

Tabell 3. Översikt över tema och subtema

Tema/Subtema	Artikel													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
<b>Familjens sorg</b>	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
• Börja känna och kunna dela sorg			X		X	X	X		X			X	X	
• Hantering av många olika känslor	X		X		X	X	X	X	X	X		X	X	
• Sörjandet efter förlusten av en älskad person	X		X		X	X					X	X		X
<b>Påverkan på familjen</b>	X	X	X		X	X	X		X		X	X	X	X
• Kommunicera med och relatera till varandra			X		X		X		X		X	X		X
• Närvaro vid dödshändelsen	X	X			X	X	X				X	X		X
• Upplevelse av ohälsa	X	X			X		X		X			X	X	X
• Behov av socialt stöd			X		X		X				X	X		X
<b>Vårdpersonalens bemötande och stöd</b>	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
• Få information	X		X	X	X					X				X
• Bli sedd och bekräftad i sorgen	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X

### Familjens sorg

Sorgen som familjemedlemmarna känner är en individuell upplevelse och kan påverkas av vilken kommunikation och ömsesidig relation familjemedlemmarna och patienten har. I samband med sorgeupplevelsen uppkommer många olika känslor hos familjemedlemmarna och även en längre tid efter patientens död upplevs sorgen intensiv och smärtsam.



## **Börja känna och kunna dela sorg**

Tidpunkten när familjemedlemmar började uppleva sorg varierade (Agnew, Manktelow & Donaghy, 2008; Gunnarsson & Öhlén, 2006). Sorgekänslor kunde uppkomma när patienten fick sin obotliga sjukdomsdiagnos, när läkaren kontaktade familjen på grund av en betydande försämring i patientens tillstånd, eller efter patientens egna yttringar när den inte trodde att han/hon kunde återhämta sig igen (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Sorgen kunde upplevas skarp och intensiv fram till patientens död och medförde att familjen kände sig som förlamade (Fisker & Strandmark, 2007). Sorgens intensitet var starkt kopplad till kommunikation och kontakt i relation till patienten (a.a.). När patienten hade en förnekande inställning mot sjukdomen skapades en miljö, som gjorde det svårt att uttrycka sorg och familjens sorg blev tyst och hemlighållen (Dumont, Dumont & Mongau, 2008; Fisker & Strandmark, 2007). Ytterliggare anledningar till att dölja sorgen var att kunna fungera i vardagslivet och undvika att belasta patienten och att skapa en positiv motvikt till allt lidande (Gunnarsson & Öhlén, 2006; Rydé, Strang & Friedrichsen, 2008). När sorgen däremot kunde delas med patienten, med andra familjemedlemmar, vänner, eller personal, blev familjen tröstade och bekräftade (Agnew, et al., 2008; Dean, McClement, Bond, Daeninck & Nelson, 2005; Fisker & Strandmark, 2007; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Tiden i väntan på döden kunde upplevas som en rik och intim period i makarnas liv, full av kärlek (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Det kunde däremot också vara en tid kännetecknad av svårigheter att dela känslor. I båda fall ledde det förändrade förhållandet till framväxten av sorg (a.a.).

## **Hantering av många olika känslor**

Familjen upplevde sorg på olika sätt och det fanns många åtföljande känslor som kunde försvåra eller förtränga sorgen (Dean, et al., 2005; Fisker & Strandmark, 2007; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Rydé, et al., 2008). Några studier belyser att ensamhet var en återkommande upplevelse hos många familjemedlemmar (Agnew, et al., 2008; Dean, et al., 2005; Fisker & Strandmark, 2007; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Hudson, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008). Ensamhet kunde vara självvald och önskad. Det var viktigt att kunna komma bort och få egen tid genom att gå till jobbet, att ta en promenad, eller att vara ensam en liten stund, för att kunna gråta och sörja utan att behöva ta hänsyn till någon (Benkel, Wijk & Molander, 2010; Rydé, Strang & Friedrichsen, 2008). Att få egen tid löste oron och spänningar och gav en inre frid och styrka (Benkel, Wijk & Molander, 2010; Gunnarsson & Öhlén, 2006). Ensamhet upplevdes däremot negativt när den var ofrivillig och uppkom när sorgen inte kunde delas med någon, antingen på grund av att familjemedlemmar levde ensamma efter patientens bortgång, eller för att det var svårt att prata om sin sorg (Dean, et al., 2005; Fisker & Strandmark, 2007; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Hudson, 2006; Milberg, et al., 2008). Ensamhet upplevdes också eftersom familjen inte trodde att andra kunde förstå deras förlust och djupet av den upplevda sorgen (Agnew, et al., 2008; Dean, et al., 2005).

Känslor av rädsla och maktlöshet uppkom ofta i samband med ensamhet (Gunnarsson & Öhlén, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Familjen fruktade att behöva hantera svåra situationer och att se patienten lida under sjukdomsförloppet och dödshändelsen (Gunnarsson & Öhlén, 2006). Från en av studierna framgår att rädslan höll makar i ett fast grepp under hela sjukdomsperioden och lämnade inget utrymme för att kunna känna sorg

(a.a.). Maktlösheten upplevdes eftersom familjen tappade kontrollen över situationen och var tvungen att bevittna sjukdomens snabba fortskridande (Dean, et al., 2005; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Rydé, et al., 2008). Många familjemedlemmar upplevde hopp, trots att sjukdomen fortskred och att döden var oundviklig (Benkel, et al., 2010; Dean, et al., 2005; Hudson, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Familjen kunde hoppas på att sjukdomen gick att bota, eller kunde hindras att fortskrida och därmed förlänga patientens liv (Hudson, 2006; Benkel, et al., 2010). Känslorna växlade mellan hopp och förtvivlan hos många familjer (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001).

Från flera undersökta studier framgår att känslor av skuld och ilska ofta trädde fram efter patientens bortgång (Agnew, et al., 2008; Dumont, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Många makar upplevde skuldkänslor efter förlusten på grund av att de levde vidare eller på grund av att de inte ha gjort allt för sin partner under sjukdomsförloppet (Agnew, et al., 2008). Även om familjemedlemmar gjorde det bästa de kunde önskade de att de hade gjort saker annorlunda (Pierce, 1999). Intrycket av att de har gjort allt de kunde har en positiv inverkan på familjemedlemmarnas sorgereaktioner (Dumont, et al., 2008). Detta intryck bidrog till att ge förlusten och smärtan som följer patientens död betydelse och minskade skulden genom sorgen (a.a.).

### **Sörjandet efter förlusten av en älskad person**

Både varaktigheten och intensiteten av upplevd sorg efter patientens bortgång förvånade familjen (Dean, et al., 2005; Small, Barnes, Gott, Payne, Parker, Seamark & Gariballa, 2009). Sorgen varade veckor, månader, eller år. Även över ett år efter förlusten saknades den bortgångne existentiellt (Fisker & Strandmark, 2007; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Sorgen upplevdes som smärtsam och intensiv och familjemedlemmar kunde känna sig som bedövade och helt förlamade i sin sorg (Agnew, et al., 2008; Hudson, 2006; Fisker & Strandmark, 2007). Känslan av tröstlöshet och tomhet var närvarande månader efter det att patienten hade dött (Fisker & Strandmark, 2007). Att ha haft en nära relation till den bortgångne och att ha älskat honom/henne djupt, gjorde sorgen svår (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010). Familjen saknade personen väldigt intensivt och längtade efter att den bortgångne fortfarande skulle leva (a.a.). Vad familjen saknade mest var kontakten med den bortgångne, någon att dela vardagen med, att kunna ringa, att berätta saker, eller att hälsa på honom/henne (Agnew, et al., 2008; Dean, et al., 2005). Trots sitt sörjande kunde familjen även uppleva en lättnad på grund av att patienten inte längre behövde lida (Fisker & Strandmark, 2007; Hudson, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). En positiv inställning ansågs vara avgörande för på vilket sätt sorgen upplevdes (Dumont, Dumont & Mongau, 2008). Förmågan att kunna vara optimistisk var förutsättningen för att kunna hantera sorgearbetet på ett bättre sätt och att återinvestera i livet med mer beslutsamhet (a. a.). Årsdagar som dödsdagen, födelsedagar, jul eller andra religiösa fester, samt besökandet av graven upplevdes som svårt, särskilt under de första åren (Dean, et al., 2005; Fisker & Strandmark, 2007). I förbindelse med dessa händelser uppkom sorg och gråt vilket reaktiverade sorgprocessen (Fisker & Strandmark, 2007).

### **Påverkan på familjen**

Enskilda familjemedlemmar påverkas av situationen på olika sätt. Ibland kan familjemedlemmar stötta varandra, men ibland uppstår konflikter inom familjen, vilka kan

ta lång tid att lösa. Kommunikationen mellan familjemedlemmarna och särskilt med patienten upplevs som viktig, men är inte alltid lätt att upprätthålla. Närvaro vid själva dödshändelsen anses som viktigt och minnen av detta påverkar sorgebearbetning. Särskilt vårdansvaret när patienten vårdas hemma kan leda till ohälsa hos enskilda familjemedlemmar. Det är viktigt med ett fungerande socialt stöd för familjen.

### **Kommunicera med och relatera till varandra**

Hur sjukdomen och förlusten påverkade hela familjen varierade (Dean, et al., 2005). Ibland drogs familjemedlemmar närmare till varandra och de stöttade varandra ömsesidigt (Dean, et al., 2005; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Olika sätt att hantera situationen och att sörja kunde också göra enskilda familjemedlemmarna ledsna och att de kände sig ensamma (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Spänningar och konflikter som kunde uppstå berodde i många fall på olika åsikter mellan familjemedlemmar och kunde påverka upplevelsen av situationen både före och efter förlusten negativt (Dumont, et al., 2008). Ibland fanns det olika åsikter inom familjen om hur mycket information patienten skulle få (Stajduhar, et al., 2010). Ett tillbakahållande av information om patientens hälsotillstånd eller hur olika familjemedlemmar hanterade situationen resulterade i skuld känslor (a.a.). Att inte få bekräftelse i sin roll som patientens huvudvårdare från andra familjemedlemmar utlöste känslor av bitterhet och övergivenhet, vilket också påverkade sorgeupplevelsen (Dumont, et al., 2008). Konflikter kunde också handla om skilda åsikter om patientens behandling och efter döden om uppdelningen av den bortgångnes ägodelar. Konflikter med andra familjemedlemmar gjorde sorgen svår och kunde ta lång tid att lösa (a.a.).

Många familjemedlemmar hade svårigheter att prata om själva döden särskilt med patienten, men också med resten av familjen (Dean, et al., 2005; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Small, et al., 2009). I vissa fall fördröjdes diskussionen länge (Small, et al., 2009). En bra fungerande kommunikation mellan familjen och patienten fram till hans/hennes död var viktig för många familjemedlemmar (Agnew, et al., 2008). Makarna ville prata om livet de har haft ihop och hur den efterlevande skulle klara livet efter dödsfallet. Andra ville lösa gamla problem i förhållandet, eller prata om sjukdomen och döden och få en chans att säga farväl (Agnew, et al., 2008; Benkel, et al., 2010; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Small, et al., 2009). Det var svårt för familjen när det uppstod brister i kommunikationen (Agnew, et al., 2008; Gunnarsson & Öhlén, 2006). Det berodde exempelvis på att patienten själv drog sig tillbaka, eller intog en förnekande inställning mot sjukdomen och den närmande döden (Agnew, et al., 2008; Gunnarsson & Öhlén, 2006). Det kunde också bero på patientens nedsatta grad av medvetande (Dean, et al., 2005; Gunnarsson & Öhlén, 2006).

### **Närvaro vid dödshändelsen**

Även om familjen var medveten om patientens kommande bortgång upplevdes dödshändelsen ofta som överraskande och chockerande (Agnew, et al., 2008; Fisker & Strandmark, 2007; Hudson, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). För andra familjer kunde det också vara en långsam process med tid för avsked (Fisker & Strandmark, 2007). Att vara oförberedd inför dödsögonblicket gjorde det särskilt svårt för familjen att hantera förlusten (Dumont, et al., 2008). Att vara närvarande vid själva dödshändelsen och att kunna vara med patienten ända till slutet, ansågs vara viktigt för många familjemedlemmar

(Chow, Chan, Ho, Tse, Suen & Yuen, 2006; Dumont, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Stajduhar, et al., 2010). Detta minskade skuldkänslor, underlättade sorgen och anpassningen till förlusten (Chow, et al., 2006; Dumont, et al., 2008; Stajduhar, et al., 2010). Trots att dödshändelsen oftast upplevdes som traumatisk, kunde omständigheter kring döden leda till att den upplevdes som ett vackert ögonblick (Dumont, et al., 2008). En vacker död beskrevs av familjemedlemmar som stillsam då patienten var fridfull och inte behövde uppleva lidande, vilket hade stor betydelse för familjen (Chow, et al., 2006; Dumont, et al., 2008; Small, et al., 2009). Minnen som familjemedlemmarna hade från patientens sista ögonblick påverkade deras orientering genom sorgeprocessen (Dumont, et al., 2008).

### **Upplevelse av ohälsa**

Huvudorsaken för ohälsa hos enskilda familjemedlemmar var den krävande vårddagen, när patienten vårdades hemma (Chow, et al., 2006; Dumont, et al., 2008; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Hudson, 2006; Rydé, et al., 2008; Stajduhar, et al., 2010). Ohälsa kunde också uppkomma till följd av själva förlusten (Agnew, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Makar som hade tagit på sig huvudansvar för patientens omvårdnad satte sina egna behov åt sidan och fokuserade helt på patienten (Gunnarsson & Öhlén, 2006; Rydé, et al., 2008). Krävande vårdarbete, både psykisk och fysisk, dygnet runt med ändrade sömnmönster och eventuella dubbelbelastningar ledde till utmattning och även utbrändhet (Chow, et al., 2006; Gunnarsson & Öhlén, 2006; Hudson, 2006). Ytterliggare upplevda hälsoproblem inkluderade viktnedgång och olika fysiska sjukdomar (Stajduhar, et al., 2010). Inte alla vårdare var medvetna om sin utmattning som uppstod under vårddagen. De vårdare som visste om stressens och arbetsbelastningens påverkan på sin hälsa, gömde det och höll upp en fasad för att inte oroa eller belasta patienten (a.a.). Utbrändheten kunde vara ända in i sorgeprocessen efter förlusten och därmed försvåra sorgehanteringen och anpassningen (Dumont, et al., 2008; Stajduhar, et al., 2010).

Som en följd av undertryckta känslor samt psykisk och emotionell belastningen under vårddagen, förekom, både före och efter förlusten, svårigheter att anpassa sig till situationen, med en eventuell depression. Det yttrade sig i form av en överväldigande hopplöshet, minskad energi, motivation och intresse för framtiden (Agnew, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Till följd av förlusten förekom panikattacker, ångest och fobier hos familjemedlemmar (Stajduhar, et al., 2010). De flesta drabbade familjemedlemmarna var medvetna om sin psykiska ohälsa och sökte aktiv hjälp (Agnew, et al., 2008).

### **Behov av socialt stöd**

Familjen och vänner ansågs vara viktiga stödnätverk för många sörjande familjemedlemmar (Agnew, et al., 2008; Dumont, et al., 2008). Tillfredställande socialt stöd kunde minska familjemedlemmarnas ångest och oro och påverkade deras sorgeupplevelse positivt (Dumont, et al., 2008). Trots detta belyser flera studier att socialt stöd kunde vara svårt att nå eller upplevdes bristande (Agnew, et al., 2008; Dean, et al., 2005; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Small, et al., 2009; Stajduhar, et al., 2010). Flera familjer yttrade svårigheter att be om hjälp från personer kring dem (Dumont, et al., 2008). Därför var det viktigt att hjälp erbjöds aktivt (a.a.).

Familjer uppskattade att vänner och arbetskollegor bekräftade realiteten att deras älskade barn eller make var döende och kunde prata om omständigheter kring detta (Dean, et al., 2005). Samtidigt var det inte många som vågade prata om deras svårt sjuka familjemedlem, utan valde istället ett annat samtalsämne på grund av att de kände sig obekväma. Föräldrar som hade förlorat sitt barn ansåg att deras vänner, kollegor, grannar bör vara beredda på att lyssna och delta i samtalet eftersom föräldrarna behöver någon som kan bekräfta deras lidande i samband med förlust (a.a.). Bristande stöd och insikt över familjemedlemmarnas upplevelser till följd av förlust från övriga familjen och vänner kunde leda till social isolering och gjorde sorgen svår (Agnew, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Stajduhar, et al., 2010).

### **Vårdpersonalens bemötande och stöd**

Att vara informerad om sjukdomen och dess följder för patienten är viktigt för familjen, för att kunna hantera situationen och fatta beslut. Familjemedlemmarna vill bli sedda som unika människor och önskar aktivt stöd från vårdpersonalen. Möjligheten att kunna delta i det personliga omvårdnaden av patienten uppskattas och det är viktigt att vårdpersonal utför den med individuell omsorg. En uppföljning efter patientens död önskas och upplevs som positiv.

### **Få information**

Informationen familjen fick av vårdpersonalen upplevdes ofta otillräcklig (Dean, et al., 2005; Hudson, 2006; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Pierce, 1999; Stajduhar, et al., 2010). Det saknades information om kompletterande eller alternativa behandlingar och om tillgång till palliativ vård (Hudson, 2006; Stajduhar, et al., 2010). Familjen blev stressad när stödnätverket inte hade etablerats och att de inte visste vem de skulle kontakta när de behövde hjälp (Stajduhar, et al., 2010). Det var inte alltid lätt att få information och att förse sig med kunskap (Dean, et al., 2005). Familjen följde med till undersökningar, läste böcker, letade på nätet, eller var beroende av att få information från patienten (a.a.). Informationen från vårdpersonalen behövde vara noggrann och given i rätt tid för att hjälpa och hantera den vårdande situationen och därmed också sorgen (Stajduhar, et al., 2010). För att få en känsla av kontroll över situationen ville familjen få information om själva sjukdomen, behandlingsmöjligheter och vad de hade att förvänta sig i sjukdomens senare stadier (Benkel, et al., 2010; Dean, et al., 2005). Detta underlättade för familjen att bestämma om patienten kunde vårdas hemma och att avgöra om fysiska förändringarna hos patienten var normala (a.a.). En prognos hjälpte familjen att förbereda sig inför förändringarna hos patienten och patientens död, medan bristen på information ledde till negativa upplevelser (Hudson, 2006; Pierce, 1999).

### **Bli sedd och bekräftad i sorgen**

Familjer yttrade sig för det mesta positivt om hur vårdpersonalen tog hand om patienten (Chow, et al., 2006; Dean, et al., 2005; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Pierce, 1999). Sjukdomens varaktighet var inte viktigt för familjens upplevelse av vårdtiden, men den palliativa vårdens kvalitet (Fisker & Strandmark, 2007). Vårdpersonalen lämnade ett positivt intryck genom att bekräfta det unika hos patienten och att tillgodose individuella

önsknings och behov. Det ansågs att en person av personalen kunde påverka familjens hela vårderfarenhet och lämna dem med positiva minnen (Pierce, 1999). Familjen uppskattade när de involverades i den personliga omvårdnaden och fick möjligheten att själv ta hand om patienten och att vara fysisk nära honom/henne (Chow, et al., 2006). Flera familjer ansåg dock att det gjordes för många onödiga ingrepp, som exempelvis utredande undersökningar, när patienten var nära att dö, vilket gjorde dem upprörda och arga (Small, et al., 2009). Familjen påverkades negativt när vårdpersonalen var dåligt informerad om patientens hälsotillstånd och när vården saknade individualiserad omsorg (Stajduhar, et al., 2010). Sjukhusets byråkratiska system och ett strikt följande av regler, utlämnade familjen att känna sig maktlös och dåligt informerad och inte respekterad (Pierce, 1999).

Även när familjen var tacksam för den vård patienten fick, kände de sig själv ofta förbisedda, utanför och obekräftade som familj (Dean, et al., 2005; Pierce, 1999). Familjens åsikter och kunskaper värdesattes inte (Chow, et al., 2006). I andra fall kände familjen sig dock som en del av teamet (Dean, et al., 2005). Familjen uppskattade när de blev tillfrågade om hur dem själva mådde, vilket gav dem en möjlighet att prata om sina känslor (Milberg, et al., 2008). Att bli bemött med medkänsla från en person, som upplevdes trygg och förstående, kunde utlösa gråt (Rydé, et al., 2008). Gråtandet ansågs av familjen som ett naturligt sätt att släppa ut känslorna, vilket påverkade deras välbefinnande och hälsa positivt (Rydé, et al., 2008). Vårdpersonal med en varm och omtänksam attityd upplevdes tröstande och familjen kände sig bekräftad och omhändertagen (Milberg, et al., 2008; Rydé, et al., 2008). Det var viktigt i familjens sorgehantering att få en bekräftelse av allt det positiva de hade gjort för patienten, för att undvika skuld-känslor i ett senare skede (Milberg, et al., 2008).

Familjemedlemmarna uppskattade när de blev erbjudna rådgivning och stödsamtal, även om de inte alltid tog emot förslaget (Dean, et al., 2005). De familjemedlemmar som fick stödsamtal tyckte att det var viktigt för dem och det hjälpte mycket, särskilt när vården skiftade från kurativ till palliativ. Behovet av att prata med någon var då stort, eftersom familjen behövde ändra och anpassa tankesätt (a.a.). Stödet erhållen från vårdpersonal innebar att någon lyssnade och gav information för att kunna gå igenom alla faser av patientens slutskede, vilket påverkade anpassning till förlusten positivt (Dumont, et al., 2008). I några studier framkom att många känslor och upplevelser av sorg förblev oidentifierade av vårdpersonalen. Individuella behov möttes inte och erbjudandet av stöd för sorgehanteringen uteblev (Agnew, et al., 2008; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Small, et al., 2009). Familjemedlemmar uttryckte ett behov av uppföljning för sin sorgebearbetning (Hudson, 2006; Milberg, et al., 2008). Att kunna prata med någon, inte bara vänner eller släktingar utan även vårdpersonalen som hade mött patienten innan bortgången, underlättade sorgeprocessen för familjemedlemmar (Milberg, et al., 2008). Det fanns många obesvarade frågor som familjemedlemmar inte hade styrkan att ta upp tidigare eller som hade väckts nu under sorgeprocessen (a.a.). Familjemedlemmarnas upplevelser i samband med förlust tyder på ett behov av aktivt stöd genom hela dödsprocessen i form av stödjande samtal för att främja deras hälsa och välbefinnande (Pierce, 1999).

## **Sammanfattning av resultatet**

Sorgen upplevdes individuellt och även tidpunkten när sorgen uppkom varierade. Hos familjemedlemmarna medförde upplevelsen av sorg en mängd olika känslor som ensamhet, maktlöshet, rädslan, förtvivlan, hopp, ilska och skuld. De flesta känslorna försvårade sörjandet och kunde även hindra uppkomsten av sorg. Själva dödshändelsen kom i många fall snabbt och plötsligt utan tid för familjen att förbereda sig, eller få möjligheten att ta ett sista farväl. Att vara med patienten när den dog och upplevelsen av själva händelsen var riktningssvår för sorgupplevelsen. Varaktigheten och djupet av sorgen efter patientens bortgång förvånade familjen och upplevdes som smärtsam och intensiv.

Familjemedlemmars hälsa påverkades mest negativt av den stora arbetsbördan och påfrestningen, som vårdandet av patienten medförde och som följd inträdde utmattning och utbrändhet. Anpassningssvårigheter och depression kunde uppstå efter förlusten. Familjens struktur påverkades, familjemedlemmar kunde inte alltid stötta varandra och konflikter kunde uppstå som gjorde sorgen svårare att hantera. En bra fungerande kommunikation ansågs ytterst viktigt, särskilt mellan familjen och patienten. Socialt stöd från vänner, arbetskollaboratorer och grannar innebar samtal, bekräftelse av situationen som familjen levde i och praktiskt avlastning som behövde ges aktivt.

Vårdpersonalens bemötande upplevdes som ytterst viktigt av familjen för deras välbefinnande. Familjen behövde känna sig sedd och bekräftad som tillhörig till patienten och som egna personer i en svår livssituation. Familjen hade ett stort behov av att bli informerad och uppdaterad om patientens tillstånd och att få vara delaktig i patientens omvårdnad. Det ansågs viktigt att patienten men också familjen fick en personlig och individuellt bemötande. Familjen hade nytta av stödsamtal och önskade uppföljning av vårdpersonal som hade träffat dem och patienten.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

För att uppnå arbetets syfte valdes Fribergs (2006) modell för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning (a.a.). Val av denna metod ansågs enligt båda författarna som mest passande, för att belysa familjens upplevelse av sorg i det palliativa skedet och dess påverkan på familjen på ett mer djupgående sätt. En inkludering av kvantitativa studierna hade inte gett en lika ingående inblick i familjens upplevelser. Som det framgår av bakgrunden visar författarnas tidigare erfarenhet på, att det finns ökat behov av att förbättra kunskapen inom det valda fenomenet. Genom att följa Fribergs (2006) modell möjliggörs att identifierade kunskaper från denna studie kan omsättas till praktisk användbar kunskap och därefter tillämpas i vårdarbetet (a.a.).

Eftersom forskningsartiklar söktes från flera stora databaser samt i en E-tidskrift och flera synonymer, trunkering och operatorm AND och OR användes för att ytterligare vidga artikelsökningen, blev urvalet av passande studier stor. Detta möjliggjorde att många intressanta och passande artiklar kunde hittas och inkluderas i denna studie. Enligt Östlundh (2006) är största utmaningen under artikelsökningen att välja rätt sökord för att få fram passande studier (a.a.). Östlundh (2006) hävdar att språket som används i det dagliga talet är rikt med synonymer, beskrivande och uttrycksfulla meningar, vilket skiljer sig avsevärt från förutsättningar för språklig kommunikation inom databaser (a.a.). Att söka artiklar med sökord som *grief* och *experience* var en bidragande faktor för att säkerställa studiens giltighet, eftersom endast artiklar med innehållet som var avsett att undersöka söktes (Forsberg & Wengström, 2003). Att enbart välja artiklarna med fulltext anses enligt Östlundh (2006) som en mindre bra metod, eftersom då väljs enbart informationen ut som förstahandskriterium istället för studiens innehåll (a.a.). Att inkludera artiklar både med och utan fulltext, som hittades via bibliotekstidskriften, tyder därmed på studiens tillförlitlighet, eftersom artiklarna valdes utifrån dess innehåll och inte dess tillgänglighet (Östlundh, 2006). Valet att inkludera 14 artiklar gör att resultatet är mer innehållsrik och trovärdigt och är därmed en av studiens styrkor. Det stora antalet av inkluderade artiklar kan däremot också anses som en av studiernas svagheter, eftersom den stora textmassan inte tillåter en lika djupgående analys av textens innehåll, som om det hade valts en mindre antal artiklar.

De flesta artiklarna som inkluderades i studien är från 2000-talet, förutom en som publicerades året 1999. Att använda sig av relativt nya artiklar i studien och därmed kunna lyfta fram några av det mest aktuella forskningsresultaten inom det valda fenomenet, är ytterligare en av studiens styrkor. Inkluderade artiklar publicerades i Sverige, Australien, Kanada, USA, England, Irland, Finland och Kina vilket gav möjligheten att belysa sorgeupplevelser i det palliativa skedet från olika världsdelar. Kultur- och samhällsskillnader i artiklarnas ursprungsländer ger ett stort spann av olika påverkande faktorer för upplevelsen av sorg. Detta gjorde det särskilt intressant att utforska om sorgekänslan och upplevelser skiljer sig, beroende på vilken kultur en familj tillhör. Eftersom inga skillnader i själva upplevelsen av sorg kunde hittas, tyder det på att resultatet är överförbart till liknande situationer.



Artikelläsningen och analysgenomförandet fullföljdes först enskilt och därefter ihop med båda författarna. Att bearbeta materialet först var och en för sig och att därefter tillsammans jämföra resultatet samt att diskutera olika uppfattningar, möjliggjorde en djupare och bättre förståelse för alla artiklarnas innehåll hos båda författarna. Dessutom säkerställde detta arbetsförfarande att risken minskades, att författarnas förståelse kunde påverka hur texten tolkades, vilket ger resultatet mer tillförlitlighet (Forsberg & Wengström, 2003). En annan viktig aspekt som höjer denna studiens kvalitet och etiska värde, är att alla inkluderade artiklarna är etiskt godkända.

Som det framgår i bakgrunden har patientens önskan att dö i sitt eget hem, blivit allt mer vanligt under den senaste tiden. Författarna fann det intressant att titta på och belysa familjens erfarenheter under det palliativa skedet, både när en patient vårdas hemma och på sjukhus. Det var spännande att ta reda på om familjens upplevelser av sorg påverkades beroende av var patienten vårdades. Att inkludera studier i olika vårdsammanhang gav dessutom ett bredare spektrum av artiklar som kunde inkluderas. En av studiens begränsningar är att dessa skillnader inte utarbetades i studiens resultat på grund av att det ansågs för specifikt och studiens omfattning för definierad.

Genom att utgå från den valda definitionen av familjen, strävade författarna efter att vara objektiva och belysa familjens upplevelser av sorg ur de olika familjemedlemmarnas perspektiv. I efterhand upplevdes detta som svaghet i tillvägagångssättet eftersom under resultatsammanställningen uppstod svårigheter när sorgupplevelsen skulle belysas från så många olika familjemedlemmars perspektiv och att göra studiens författare rättvisa utan att generalisera för mycket.

Samarbetet mellan två författare innebar att ha någon att bolla tankarna med, vilket har bidragit till att kunna hitta olika synvinklar och komma fram till nya idéer, som kunde ha blivit förbisedda, om arbetet enbart hade utförts av en person. Livliga diskussioner och positiv inställning emellan oss hjälpte till att driva arbetet framåt.

## **Resultatdiskussion**

Med genomförandet av denna studie ville författarna få en ökad förståelse för familjens upplevelser av sorg och ta reda på hur deras liv påverkas på grund av sorgupplevelsen när en närstående vårdas i livets slutskede. Även sjuksköterskans roll i denna process skulle belysas och vad sjuksköterskan kan göra för att lindra lidande och skapa välbefinnande för familjen under sorgprocessen. De tre teman som presenterats i resultatet besvarar syftet och frågeställningar väl.

### **Familjens sorg**

En ökad förståelse av hur det känns att uppleva sorg, var inte lika lätt att nå som förväntat. Familjemedlemmar i analyserade studier beskriver mer hur de påverkas av att uppleva sorg, än hur själva sorgen känns. Exempelvis nämner ingen av de använda artiklarna i resultatet att familjemedlemmarna var ledsna, vilket kan tyckas är en självklar känsla vid sorg. När familjemedlemmar berättade om sin sorgupplevelse, var det inte en enda känsla som de beskrev, utan många olika. Ibland nämnde familjen att de inte kunde känna sorg, eftersom andra känslor som rädsla tog överhanden, eller att de var känslösamt förlamade.

Ju mer man fördjupas ju fler frågetecken uppkommer om definitionen av sorg. Vilka emotionella tillstånd tillhör sorgen och vilka gör det inte? Sorg är enligt Nationalencyklopedin en upplevelse av ”*stark nedstämdhet och förtvivlan som reaktion på förlust av någon som har stått en nära, eller att man har förlorat något viktigt*” (Nationalencyklopedin, 2010). James och Friedman (2010) och Stroebe, et al. (2008) beskriver sorg som en normal och naturlig reaktion på en förlust av något slag och därmed är alla känslor som upplevs i samband med förlusten normala och naturliga (a.a.). Utgör därmed alla känslor som uppkommer i samband med en förlust själva sorgen, eller kan man skilja mellan känslor som påverkar sorg och känslor som är sorg? Vi undrar om inte emotionell förlamning är en del av sorg, eftersom den uppkommer som reaktion på förlust, istället för att som det brukar tolkas i sorgelitteraturen (James & Friedman, 2010; Worden, 2006) ett hinder för uppkomsten av sorg. Sorg är inte enbart en enda känsla, en enda upplevelse och den går inte i samma takt för alla, men yttrar sig istället på många olika sätt. Resultatet visar dock i enlighet med andra studier att känslor som förtvivlan, smärta och saknandet måste först komma fram och tillåtas för att sorgebearbetningen ska kunna påbörjas (Benzein & Saveman, 2008; Henriksson & Andershed, 2007; Moules, et al., 2007).

En av sorgens många känslor och upplevelser hos familjemedlemmar är ensamhet. Det kan tyckas att begreppet ensamhet har en mer negativ än positiv innebörd, eftersom flera forskningsartiklar belyser den mindre positiva sidan av ensamhet. Proot et al., (2003) fann att ensamhet kan leda till ökad sårbarhet (a.a.). En annan studie gjord av Sand och Strang (2006) kom fram till att existentiell ensamhet skapar rädsla för av att bli lämnad ensam efter patientens död (Sand & Strang, 2006). Däremot visar denna uppsats att ensamhet kan upplevas både som positivt och negativt. Likheter gällande ensamhetens båda sidor styrks även av omvårdnadsteoretiker Katie Eriksson (1994) som hävdar att inte all ensamhet behöver innebära lidande. Hon menar att det är viktigt att människan få vara ensam och ha egen tid för sig själv för att inte behöva uppleva lidande. Däremot förblir ensamhet ett verkligt lidande när människan blir för ensam i sin ensamhet (a.a.).

I de fall där patientens inställning till sitt sjukdomstillstånd var förnekande och kommunikation emellan familj och patient blev bristande, exempelvis för att familjen inte ville belasta patienten, förblev familjemedlemmarnas sorg hemlighållen och inte kunde uttryckas öppet. Familjens starka behov av att skydda patienten tycks ha en skadande påverkan på kommunikationen, vilket också nämns i Khalilis (2007) studie. Att kunna dela sorgekänslor förutsätter dessutom att både patienten och familjen är medvetna om och har accepterat den kommande dödens realitet. Det stöds också av en annan studie där Dunne (2005) beskriver att kommunikationen med döende patienter och deras familj är beroende av deras nivå av medvetenhet om sjukdomens prognos (a.a.).

### **Påverkan på familjen**

I resultatet framkommer att familjen i många fall undanhåller information från patienten om hans/hennes eget sjukdomstillstånd, för att skydda och undvika att belasta patienten. Detta påtalas även i Erichsen, Hadd Danielsson och Friedrichsen (2010) studie. Sjuksköterskan ställdes många gånger inför en etiskt svår situation, då familjer bad att inte berätta för patienten hur sjuk han/hon verkligen var. Det ledde till att sjuksköterskor kände sig tvingade att handla mot deras egen moral och var osäkra om de hade gjort det rätta

(a.a.). Intressekonflikten beror på att i sjuksköterskans ansvarsområde ingår att värna om patientens autonomi och integritet (Socialstyrelsen, 2005). I resultatet framgår också att oärlighet ledde till skuldkänslor och konflikter inom familjen. När sjuksköterskor möter en situation där informationen undanhålls patienten måste hon i samtal med familjen, och/eller kollegor, ta reda på deras motivation för deras handlande och påminna om att detta kan innebära en kränkning av patientens autonomi. Det måste diskuteras för att undvika skuldkänslor och ångrandet både hos familjen och hos vårdpersonalen i efterhand.

Vårdtiden när patienten vårdas hemma är fylld av både fysiska och psykiska påfrestningar, vilket också är en av många orsaker till varför så många familjemedlemmar upplever ohälsa. Familjemedlemmarnas fysiskt och emotionellt svåra situation under vårdtiden styrks även av många andra studier (Brobäck & Berterö, 2003; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Proot et al., 2003; Waldrop, Kramer, Skretny, Miltch & Finn, 2005). Att ta på sig omvårdnadsansvar är ofta ett beslut patient och familj har fattat tillsammans. Många familjemedlemmar känner ansvaret att ge tillbaka omsorg och kärlek som de har erhållit från patienten tidigare (Brobäck & Berterö, 2003). Som det framgår av denna uppsats resultat är familjemedlemmarnas önskan att ge en så god omvårdnad och hjälp till patienten som möjligt, förenad med att kunna känna sig nöjd med sin insats och därmed undvika skuldkänslor i efterhand. Vilket tyder på att de är i stort behov av fungerande social och professionell stödnätverk, för att kunna fullfölja patientens omvårdnad utan att behöva drabbas av ohälsa.

Att vara närvarande vid själva dödshändelsen genom att följa patienten ända till slutet har stor betydelse för många familjemedlemmars sorgeupplevelse. Detta styrks även av en annan studie gjord av Wong och Chan (2007) som hävdar att de flesta av familjemedlemmarna vill vara närvarande vid själva dödsögonblicket för att minska skuldkänslor, som kan uppstå till följd av förlusten (a.a.). Wong och Chan (2007) påtalar att detta kan vara kulturellt betingat, eftersom inom den asiatiska kulturen utmärks en god död av att patienten avlider i stillhet utan smärta och lidande och är omgiven av hela familjen (a.a.). Resultat från denna uppsats däremot tycks tyda på att även i andra kulturer och världsdelar förutom Asien har familjens närvaro vid dödshändelsen en avgörande betydelse. Det är därför av vikt att sjuksköterskan har med sig detta i det dagliga vårdandet och att hon är observant på eventuella symtomförändringar i patientens sjukdomstillstånd. Detta är viktigt för att kunna ge en adekvat information till familjen i rätt tid så att de har möjlighet att vara närvarande och ta sitt sista farväl.

### **Vårdpersonalens bemötande och stöd**

Resultatet visar att familjen har ett starkt behov av att få mycket information gällande patientens sjukdomstillstånd för att kunna förbereda sig på det som kommer. Brist på erhållande av tillräcklig information styrks även av andra studier gjorda av Wong och Chans (2007), Sand och Strang (2006) och Munck, et al., (2008) studie. En förklaring till detta kan vara att den stora stressen och emotionella spänningen en terminal sjukdom medför för familjen gör det ofta nödvändigt att få höra samma information flera gånger för att kunna ta in den och att känna sig försäkrad (Dunne, 2005). Det kan däremot också bero på att sjuksköterskan, som det framkommer i en annan studie, ofta anpassade sig till patientens och familjens uppfattning av situationen (Ericksen, Danielsson & Friedrichsen, 2010). Han/hon var försiktigt och lyhörd i sin bedömning av när tiden var rätt för att vara

ärlig. Det innebar att sjuksköterskan själv valde hur mycket information en familj skulle få, men gjorde det med god avsikt och tyckte att han/hon fortfarande var ärliga när han/hon bestämde att inte ge ut all information (a.a.). I studiens resultat framkommer däremot tydligt att familjen ville höra och längtade efter klara besked. Vilket också framkommer i studierna genomförd av Proot, et al. (2003) och Spichiger (2008).

Att bli sedd och bekräftad av vårdpersonalen framkommer som viktigt för familjen, som i många fall kände sig förbisedd och ignorerad. Behovet av ett sympatiskt bemötande och omsorg av familjen från personalens sida främjas också i studien genomförd av Wong och Chan (2007). Familjens kunskaper värdesattes inte och deras behov förblev oidentifierad, vilket tyder på stora brister i vårdpersonalens kommunikation med familjen. Att det finns behov av en förbättring av vårdpersonalens kommunikationsförmåga betonas också i en studie genomförd av Dunne (2005). Kommunikationen innebär inte enbart att dela information, men också att ge emotionellt stöd och omvårdnad. När stöd erbjuds till familjen måste sjuksköterskan huvudsakligen ha förmågan att kunna svara med empati. Empati som ett sätt att kommunicera innebär att aktivt lyssna, att förstå familjen och deras bekymmer och att kommunicera det tillbaka till dem, så att familjen möjligen få en bättre förståelse för sig själva och kan omsätta detta i sina handlingar. Empatisk kommunikation innebär också att acceptera andras känslor utan att erbjuda en bedömning av dem (a.a.). Att kunna prata om sina känslor utan att bli bedömd för dessa framkom också som uppskattat i en intervjustudie genomförd av Benzein och Saveman (2008). Författarna beskriver att en tillitsfull relation mellan familj och sjuksköterskan var förutsättningen för ett givande samtal. Att prata och dela tankar med sjuksköterskan som stod utanför familjen ansågs vara en bekräftelse, eftersom hon lyssnade och samtalade utan att bedöma eller dominera konversationen, vidare var viktigt att hon inte gav råd, eller avbröt (a.a.).

Resultatet påvisar att uppföljning av vårdpersonalen efter patientens bortgång har stor betydelse för familjens sorgebearbetning. Detta fann också Borstrand och Berg (2009) i sin studie där det framgår att uppföljning av ansvarig sjuksköterska eller läkare efter att patienten har avlidit uppskattades stort (a.a.). Därmed väcks frågan varför så många familjer förblir bortglömda i sin sorg, som det också framkommer i denna studie. Collins-Tracey, Clayton, Kirsten, Butow, Tattersall och Chye (2009) fann att sjuksköterskor som jobbar inom onkologi och palliativ vård kunde ha delade meningar om uppföljningen av sörjande familjemedlemmar. En del sjuksköterskor ansåg att det ingick i deras omvårdnadsansvar att kontakta familjer till patienter de har vårdat en tid efter bortgången och därmed visa sin respekt gentemot dem. Några erkände däremot att kontakt med familjen enbart skulle tas om sjuksköterskan har varit nära familjen och personligt engagerad under patientens omvårdnad. Det visade sig att det även finns en liten andel sjuksköterskor som anser att uppföljning inte ingår i deras ansvar (a.a.). Utifrån Collins-Tracey, et al. (2009) studie kan dras slutsatsen att sjuksköterskans personliga inställning och förmåga att etablera en bra vårdrelation under patientens vårdtid är av vikt för om uppföljning av familjens sorg i efterhand kommer att ske.

## **Konklusion**

Sorg är ett fenomen som är mer omfattande och mycket mer komplicerad än förväntad. Många olika faktorer, både positiva och negativa, påverkar hur sorgen upplevs och hur den

hanteras. Sorgen tycks därmed alltid behöva betraktas individuellt och i sitt sammanhang där den uppkommer.

Kommunikation inom familjen, mellan familj och patient och mellan familj och vårdpersonal upplevdes ofta bristande. Särskilt viktigt för familjen är att kunna prata med patienten ända till slutet. Sorgen och död som samtalsämne undveks däremot i stor omfattning. Behovet av att skydda patienten kunde leda till att undanhålla sjukdomsinformation och att gömma känslor av sorg. Ett delande av känslor och att vara ärlig med patienten upplevdes däremot endast positivt. Familjen påverkas i stor utsträckning av patientens sjukdom och bortgång, vilket kan leda till konflikter inom familjen, isolation och ohälsa. Familjecentrerad vård är en vårdform där hela familjen uppmärksammas, vilket familjen i sin utsatta situation är i stort behov av. Det finns brister i sjuksköterskans bemötande av familjen i det palliativa skedet, vilket behövs uppmärksammas för att en förbättring ska kunna ske.

### **Kliniska implikationer**

Erhållna kunskaper ger nytta till sjuksköterskor i det dagliga arbetet. I mötet med patienten och hans/hennes familj bär sjuksköterskan inte enbart ansvar för att ge en god omvårdnad till den döende människan, utan han/hon måste även uppmärksamma hela familjens behov. Detta innebär att familjecentrerad vård bör vara en naturlig utgångspunkt inom palliativ vård där sjuksköterskan ger omsorg till hela familjen och bidrar därmed till att minska deras lidande. Kommunikationsfärdigheter mellan sjuksköterskan och familjen har inte alltid upplevts som positiv i denna studie, vilket innebär att det krävs ökad kunskap och medvetenhet om kommunikationens betydelse inom sjuksköterskeyrket för att förbättra samspelet mellan sjuksköterskan, patienten och hans/hennes familj.

Efter genomförandet av denna studie anser vi att uppföljning av familjens vård- och sorgupplevelse borde vara en självklar del av palliativ vård för att fånga upp frågor och samtalsbehov hos familjen. Detta anses kunna vara en bidragande faktor för att undvika att onödigt lidande eller ohälsa uppstår. Det krävs tydliga rutiner på varje arbetsplats för hur uppföljning av familjens sorgupplevelse och välbefinnande ska ske och därmed inte vara beroende av enskilda sjuksköterskors personliga engagemang.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Denna studie har beskrivit familjens upplevelser av sorg och vilken påverkan andras bemötande har på deras sorgupplevelse. Förslag till fortsatt forskning är att belysa sjuksköterskans erfarenheter av att bemöta och kommunicera med familjen till en patient i livets slutskede. Det skulle vara intressant att få en djupare inblick i hur sjuksköterskan upplever möten med familjen och vad han/hon tror är hinder för ett bra bemötande, respektive vilka faktorer som påverkar uppbyggande av en tillitsfull relation.

## REFERENSER

Artiklar som har (\*) är inkluderade i resultatet.

\*Agnew, A., Manktelow, R. & Donaghy, K. (2008). User perspective on palliative care services: Experiences of middle – aged partners bereaved through cancer known to social work services in Northern Ireland. *Practice: Social Work in Action*, 20(3), 163-180.

\*Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1119-1123.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B.-I. (2009). Familj och sociala relationer. I: F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens Grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (sid.66-87). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E. G. & Saveman, B.-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439-445.

Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 4, 15-19.

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

Bugge, K. E. (2002). Hur stötta familjer i sorg? I: M. Kirkevold & K. Strømsnes Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (sid.100-126). Stockholm: Liber AB.

\*Chow, A. Y. M., Chan, C. L. W., Ho, S. M. Y., Tse, D. M. W., Suen, M. H. P. & Yuen, K. F. K. (2006). Qualitative study of Chinese widows in Hong Kong: insights for psycho-social care in hospice settings. *Palliative Medicine*, 20(5), 513-520.

Collins-Tracey, S., Clayton, J. M., Kirsten, L., Butow, P. N., Martin H.N. Tattersall, M. H. N. & Chye, R. (2009). Contacting bereaved relatives: The views and practices of palliative care and oncology health care professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 807-822.

\*Dean, M., McClement, S., Bond, J. B., Daeninck, P. J. & Nelson, F. (2005). Parental experiences of adult child death from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 751-765.

\*Dumont, I., Dumont, S. & Mongau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061.

Dunne, K. (2005). Effective communication in palliative care. *Nursing Standard*, 20(13), 57-64.

Erichsen, E., Hadd Danielsson, E. & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17(1), 39-50.

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

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

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (sid. 105-114). Lund: Studentlitteratur.

Friedman, M. M. (1997). Family Nursing: Focus, Evolution, and Goals. In M. M. Friedman (4<sup>th</sup> Ed.), *Family nursing. Research, Theory, & Practice* (pp 31-48). Stamford: Appleton & Lange.

\*Gunnarsson, H. & Öhlén, J. (2006). Spouses' grief before the patient death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality*, 11(4), 336-351.

Henriksson, A. & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175-183.

\*Hudson, P. L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703.

James, J. W. & Friedman, R. (2003). *Sorgbearbetning*. Svenska Institutet för Sorgbearbetning.

Khalili, Y. (2007). Ongoing transitions: The impact of a malignant brain tumour on patient and family. *AXON*, 28(3), 5-13.

\*Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Mothers' grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 69-77.

McDaniel, S. H., Campbell, T. L., Hepworth, J. & Lorenz, A. (2005). *Family-Oriented Primary Care*. Springer Science & Business Inc.

McLeod, D. L., Tapp, D. M., Moules, N. J. & Campbell, M. E. (2010). Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 93-100.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *MFR-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtad från WWW 2010-11-20, <http://www.vr.se> .

Meidell, L. (2010). Palliativ vård – en form av personcentrerad vård? I: D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (sid. 113-124). Lund: Studentlitteratur.

\*Milberg, A., Olsson, E.-C., Jakobsson, M., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(1), 58-69.

Moules, N. J., Simonson, K., Fleischer, A. R., Prins, M. & Glasgow, B. (2007). The soul of sorrow work: Grief and therapeutic interventions with families. *Journal of Family Nursing*, 13(1), 117-141.

Moules, N.J., Simonson, K., Prins, M., Angus, P. & Bell, J.M. (2004). Making room for grief: walking backwards and living forward. *Nursing Inquiry*, 11(2), 99-107.

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

Nationalencyklopedin. (2010). *Sorg*. Hämtad från WWW 2011-03-05, <http://www.ne.se> .

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

\*Pierce, S. F. (1999). Improving end-of-life care: Gathering suggestions from family members. *Nursing Forum*, 34(2), 5-13.

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121.

\*Rydé, K., Strang, P. & Friedrichsen, M. (2008). Crying in solitude or with someone for support and consolation – experiences from family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 31(5), 345-353.

Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1387.

\*Small, N., Barnes, S., Gott, M., Payne, S., Parker, C., Seamark, D. & Gariballa, S. (2009). Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK. *BMC Palliative Care*, 8(6).

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1)*. Hämtad från WWW 2011-03-05, <http://www.socialstyrelsen.se> .



Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner.* (2006-103-8). Hämtad från WWW 2010-11-17, <http://www.socialstyrelsen.se> .

SOU 2001:6. Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. Hämtad från WWW 2011-02-22, <http://www.regeringen.se> .

Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228.

\*Stajduhar, K.I., Martin, W. & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive care*, 8(3), 277-289.

Street, A. F., Love, A. & Blackford, J. (2005). Managing family centered palliative care in aged and acute settings. *Nursing and Health Sciences*, 7, 45-55.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). Bereavement research: contemporary perspectives. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp.3-25). Washington DC: American Psychological Association.

Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Sretny, J. A., Milch, R. A. & Finn, W. (2005). Final transitions: Family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 623-638.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

Worden, J. W. (2006). *Sorgerådgivning och sorgeterapi: En bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande* (3. uppl.) (L. Brohed, övers.). Värnamo: Fälth & Hässler AB. (Originalarbete publicerat, 2002).

World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad från WWW 2011-04-11, <https://apps.who.int> .

Wright, L. M. (2005). *Spirituality, suffering, and illness: Ideas for healing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

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

Östlinder, G. (red.). (2004). *Rapport: Närståendes behov*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad från WWW 2010-11-18, <http://www.swenurse.se>.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I: F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (sid. 105-114). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGOR

### Bilaga 1: Översikt över granskade artiklar

Artikel nr	Årtal Land	Författare	Titel	Kvalitet
1	2006 Australien	Hudson, P. L.	How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?	Medel
2	2006 Kina	Chow, A. Y. M., Chan, C. L. W., Ho, S. M. Y., Tse, D. M. W., Suen, M. H. P. & Yuen, K. F. K.	Qualitative study of Chinese widows in Hong Kong: insights for psycho-social care in hospice settings.	Hög
3	2005 Kanada	Dean, M., McClement, S., Bond, J. B. Jr., Daeninck, P. J. & Nelson, F.	Parental experiences of adult child death from cancer.	Medel
4	2010 Sverige	Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U.	Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a palliative diagnosis.	Medel
5	2000 Finland	Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M.	Mothers' grief following the death of a child.	Medel
6	2007 Sverige	Fisker, T. & Strandmark, M.	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.	Hög
7	2008 Kanada	Dumont, I., Dumont, S. & Mongau, M.	End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.	Hög
8	2008 Sverige	Milberg, A., Olsson, E.-C., Jakobsson, M., Olsson, M. & Friedrichsen, M.	Family members' perceived needs for bereavement follow-up.	Medel
9	2006 Sverige	Gunnarsson, H. & Öhlén, J.	Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden.	Hög

Artikel nr	Årtal Land	Författare	Titel	Kvalitet
10	1999 USA	Pierce, S.	Improving end-of-life care: gathering suggestions from family members.	Medel
11	2009 England	Small, N., Barnes, S., Gott, M., Payne, S., Parker, C., Seamark, D. & Gariballa, S.	Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK.	Medel
12	2008 Irland	Agnew, A., Manktelow, R. & Donaghy, K.	User perspective on palliative care services. Experiences of middle-age partners bereaved through cancer known to social work services in Northern Ireland.	Hög
13	2008 Sverige	Rydé, K., Strang, P. & Friedrichsen, M.	Crying in solitude or with someone for support and consolation- experiences from family members in palliative home care.	Hög
14	2010 Kanada	Stajduhar, Martin, Cairns,	What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.	Medel
15	2009 Kanada	Kelly, L., Linkewich, B., Cromarty, H., Pierre-Hansen, N., Antone, I. & Gilles, C.	Palliative care of First Nation people – A qualitative study of bereaved family members	Låg
16	2009 Storbritannien	Lloyd-Williams, M., Morton, J. & Peters, S.	The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients	Medel
17	2004 Kanada	Moules, N. J., Simonson, K., Prins, M., Angus, P. & Bell J. M.	Making room for grief: walking backwards and living forward	Medel
18	1999 USA	McSkimming, S., Hodges, M, Super, A., Driever, M., Schoessler, M., Franey, S.G. & Lee, M.	The experience of life-threatening illness: Patients' and their loved ones' perspectives	Medel
19	2008 Danmark	Neergard, M.A., Olesen, F., Jensen, A. B. & Sondergaard, J.	Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study	Medel
20	2010 USA	Shield, S., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C. & Welch, L. C.	Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home	Låg
21	2010 USA	Demmer, C.	Experiences of women who have lost young children to AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa: a qualitative study	Medel

Artikel nr	Årtal Land	Författare	Titel	Kvalitet
22	2006 Sverige	Stoltz, P., Willman, A. & Udén, G.	The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home	Hög

## Bilaga 2: Översikt över inkluderade artiklar i resultatet

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 1:</b> Hudson, P. L. (2006)</p> <p>Australia</p>	<p>How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?</p>	<p>Studiens syfte var att undersöka familjevårdgivares uppfattning av deras närståendes död och fastställa hur väl de har anpassat sig efter deras död.</p>	<p>Både kvalitativ och kvantitativ metod. (vi har endast använt oss av kvalitativa delen i studien)</p> <p>I studien deltog 45 familjevårdgivare, vars medelålder var 58 år, och mer än 2/3 kvinnor</p>	<p>Resultatet från kvalitativa delen indelad i 8 teman: 1)Nuvarande välbefinnande; 2)Erfarenheter av sorg; 3)Förväntan om döden; 4)Beredskap för döden; 5)Otillfredsställda behov från vårdpersonalen; 6)Behovet av mera information efter döden; 7)Positiva aspekter av omvårdnaden; 8)Råd till framtida familjevårdgivare.</p>	Medel
<p><b>Artikel 2:</b> Chow, A. Y. M., Chan, C. L. W., Ho, S. M. Y. Tse, D. M. W. Suen, M. H. P. Yuen, K. F. K. (2006)</p> <p>Kina</p>	<p>Qualitative study of Chinese widows in Hong Kong: insights for psycho-social care in hospice settings.</p>	<p>Denna studie är baserad på erfarenheter från kinesiska änkor och syftar till att öka förståelsen av den eventuella rollen som hospice och palliativa vården har över sorgerfarenhet.</p>	<p>Kvalitativ metod med fenomenologisk analytisk ansats</p> <p>Deltagare var 7 änkor mellan 30 och 59 år</p>	<p>I resultatet identifieras 5 huvudteman: 1)Relation med den avlidne, 2)Relation med andra, 3)Sorgreaktioner, 4)Hantering, 5) Känslomässigt uttryck.</p> <p>Resultat som presenteras avser teman som fokuserar på änornas relation till den avlidne. Teman fokuseras kring deras relation innan döden, vid själva dödshändelsen och deras pågående relation med den svårt sjuke.</p>	Medel

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 3:</b> Dean, M. McClement, S. Bond, J. B. Jr. Daeninck, P. J. Nelson, F. (2005)</p> <p>Kanada</p>	<p>Parental experiences of adult child death from cancer.</p>	<p>Syftet med denna studie var att förstå föräldrarnas upplevelse av att ha ett vuxet barn som dör av cancer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p> <p>Deltagare i studien 3 par, 6 mödrar och 1 far vars avlidna barn var över 21år</p>	<p>Resultatet indelas i 2 huvudfaser som beskriver upplevelser när föräldrarna förlorar ett vuxet barn med cancer.</p> <p>Fas 1. Att vara förälder till ett döende vuxet barn; Fas 2. Att var förälder till ett barn som har avlidit;</p> <p>4 huvudkategorier var förknippade med den första fasen av denna erfarenhet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Den fruktansvärda upplevelsen;</li> <li>2) Spänning mellan förälder och det autonoma vuxna barnet;</li> <li>3)Omvandling av föräldrarollen;</li> <li>4)Hanteringsstrategier.</li> </ol>	<p>Medel</p>
<p><b>Artikel 4:</b> Benkel, I. Wijk, H. Molander, U. (2010)</p> <p>Sverige</p>	<p>Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a palliative diagnosis.</p>	<p>Syftet med denna studie var att öka kunskap om vilka copingstrategier närstående använder sig av när en familjemedlem drabbas av en obotlig cancer.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>I studien deltog 20 deltagare, varav ½ makar, 1/3 vuxna barn, och resten syskon eller vänner.</p> <p>Majoriteten av deltagare var yngre än 65 år.</p>	<p>Resultatet visade att de strategier som används av närstående kan delas in i 4 olika områden:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1)Att tro att döden är långt borta i framtiden;</li> <li>2)Hoppas på en förbättring;</li> <li>3)Leva i nuet;</li> <li>4) Dra nytta av familjen och personliga nätverket.</li> </ol> <p>Närstående har använt dessa strategier för att lära sig att leva med det faktum att deras make hade diagnostiserats med en obotlig sjukdom.</p>	<p>Medel</p>

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 5:</b> Laakso, H. Paunonen- Ilmonen, M. (2000)</p> <p>Finland</p>	<p>Mothers 'grief following the death of a child.</p>	<p>Syftet med denna studie var att skapa kunskap som behövs för att förstå en mors sorg, att hjälpa stödja en mor efter barnets död och underlätta sorgeprocessen för henne.</p>	<p>Både kvalitativ och kvantitativ metod har används, dock enbart den kvalitativa delen har redovisats i studien.</p> <p>Data samlades in med hjälp av enkät från 91 mödrar och intervju med 50. Medelålder av deltagare 20-49 år.</p>	<p>Resultatet visade att vårdpersonalen hade kompetens att stödja sörjande mödrar, men det fanns många känslor och upplevelser av sorg som förblev oidentifierade av personalen. Personalens förmåga att möta mödrarna och deras individuella behov på sjukhuset, samt efter barnets död var otillräcklig. Den information som mödrarna hade fått från personalen ansågs vara otillräcklig eller kränkande.</p>	<p>Medel</p>
<p><b>Artikel 6:</b> Fisker, T. Strandmark, M. (2007)</p> <p>Sverige</p>	<p>Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective.</p>	<p>Syftet med studien var att belysa erfarenheter från anhöriga i samband med deras vård i hemmet av obotligt sjuka, döende makar, följt av en beskrivning av behov av palliativ hjälp från distriktssköterskan.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>I studien deltog 8 deltagare, varav 6 kvinnor 2 män i ålder 52-69 år.</p>	<p>Studiens resultat indelades i 5 teman: 1)Det kärleksfulla löftet till maken; 2)Den delade sorgen; 3)Strukturell nedbrytning och maktlöshet; 4)Räddningslina och professionella stöd; 5)Livskraftig sorg utan maken.</p>	<p>Hög</p>



<b>Artikel nr; Författare; Årtal; Land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p><b>Artikel 7:</b> Dumont, I. Dumont, S. Mongau, M. (2008)</p> <p>Kanada</p>	<p>End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.</p>	<p>Denna studie strävar efter att identifiera omvårdnadsfaktorer som sannolikt kommer att påverka sorgeprocessen för familjevårdgivare som har vårdat och hjälpt patienten fram till hans/hennes död.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Deltagare 18 familjevårdgivare, patienten hade avlidit 3-4 månader innan intervju</p>	<p>Studiens resultat indelas i 6 teman: 1) Karaktäristiks av familjevårdgivare; 2) Patientens karaktäristiks; 3) Sjukdomens symtom; 4) Det relationella sammanhanget; 5) Det sociala och professionella stödet; 6) Omständigheter omkring döden.</p>	<p>Hög</p>
<p><b>Artikel 8:</b> Milberg, A., Olsson, E.-C., Jakobsson, M., Olsson, M. Friedrichsen, M. (2008)</p> <p>Sverige</p>	<p>Family members' perceived needs for bereavement follow-up.</p>	<p>Syftet med denna studie var att kvantifiera uppfattade sorgbehov och kvalitativt beskriva dessa behov.</p>	<p>Både kvalitativ och kvantitativ metod.</p> <p>För datainsamling används intervjuformulär med både en kvalitativ och kvantitativ del. Kvantitativa delen bestod av frågeformulär av bakgrundsfakta (kön, ålder, etc), Kvantitativa delen innefattade den största delen av frågeformuläret och bestod av öppna frågor.</p> <p>377 familjemedlemmar ingick i studien</p>	<p>Från analysen av öppna frågor framgick 6 kategorier som grupperades under 3 områden: 1) Personen som följer upp sorgen; - Någon som lyssnar, - Någon som känner patienten och familjen, 2) Betydelsen av sorg uppföljning; - Att sätta skuld känslor i ord, - Att få tröst i sin ensamhet, - Att vara erkänd 3) Innehållet för sorg uppföljning; - Förflutna – nutid – framtid.</p>	<p>Medel</p>

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 9:</b> Gunnarsson, H. Öhlén, J. (2006)</p> <p>Sverige</p>	<p>Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden.</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka makarnas sorgerfarenheter före patientens död efter att den svårt sjuke maken antagits till en palliativ hemvårdsteam.</p>	<p>Kvalitativ metod. Hermetisk fenomenologisk ansats.</p> <p>I studien deltog 12 makar, varav 9 kvinnor och 3 män, mellan 38 och 81 år</p>	<p>I resultatet identifieras 6 teman: 1) Inse att partnern snart skulle dö; 2) Ändrade förhållande; 3) Skräckinjagande känslor; 4) Fokus på att göra det yttersta för den sjuka partner; 5) Försöka att leva som vanligt; 6) Tiden glider iväg samtidigt som står still.</p> <p>Dessa teman tolkades som delar av sorg: initiera sorg, framväxten av sorg, saknar utrymme att sörja, håller sorg på avstånd, hantering av sorg och en tidlig paradox av sorg.</p>	<p>Hög</p>
<p><b>Artikel 10:</b> Pierce (1999)</p> <p>USA</p>	<p>Improving end-of-life care: gathering suggestions from family members.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva familjemedlemmarnas reaktioner av att uppleva döden av en nära anhörig på en universitetssjukhus anläggning. Vårdpersonal hoppades att nya insikter kan uppnås som kan vägleda dem och deras institutioner för att ge bättre vård till döende patienter.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>I studien deltog 29 familjemedlemmar, varav 21 kvinnor och 8 män (makar, syskon, föräldrar och barn)</p>	<p>Familjemedlemmar gjorde 3 förslag där de negativa effekterna inom omvårdnad av döende patienter i det komplexa sjukhusystemet kunde förbättras: 1) Underlätta ett bättre samspel mellan patienten och familjen; 2) Förbättra samspelet mellan vårdgivare och patienter/familjer; 3) Skapa en miljö mer gynnsam för dessa interaktioner.</p>	<p>Medel</p>

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 11:</b> Small, N. Barnes, S. Gott, M. Payne, S. Parker, C. Seamark, D. Gariballa, S. (2009)</p> <p>England</p>	<p>Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK.</p>	<p>Syftet med denna studie var att utforska familjevårdares syn på döende, död och sorg av familjemedlemmar som nyligen hade dött med hjärtsvikt.</p>	<p>Kvalitativ semi-strukturerad intervjustudie.</p> <p>I studien deltog 20 personer, 13 antingen make/maka eller partner till hjärtsjuka patienten, 6 döttrar och 1 son</p>	<p>Resultatet indelades i 3 tidsperioder, perioden före döden, själva dödshändelsen och sorgperioden. De flesta anhörigvårdare ansåg att samtala om dödshändelsen med patienten var svårt. Det framkom att diskussion med vårdpersonal under perioden fram till döden var otillräcklig. Missnöje med omständigheterna kring dödsfallet riktades mot sjukhusvården, särskilt insatser som uppfattades som onödiga. Många av anhörigvårdarna var nöjda med det professionella stödet de hade fått under sorgperioden. Den viktigaste källa till stöd under denna period var från vänner och familjemedlemmar. Några av anhörigvårdare beskrev hur förlusten hade påverkat dem, de copingstrategier de använde och hur, i vissa fall, deras sorg lett till en depression.</p>	<p>Medel</p>

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 12:</b> Agnew, A. Manktelow, R. Donaghy, K. (2008)</p> <p>Irland</p>	<p>User perspective on palliative care services: Experiences of middle-age partners bereaved through cancer known to social work services in Northern Ireland.</p>	<p>Studiens syfte var att i efterhand undersöka partners sorgupplevelser både före och efter sörjande genom cancer.</p>	<p>Kvalitativ semistrukturerad intervju.</p> <p>I studien deltog 10 pers, 5 kvinnor och 5 män.</p>	<p>Resultatdelen indelades i 4 kategorier och 7 subkategorier: 1)Cancers resa; 2)Påverkan av sorg; - Mentalt; - Finansiellt; - Socialt; - Andligt; 3)Anpassning och förändringar; 4)Erfarenheter av stödtjänster; - Informellt stöd; - Formellt stöd (frivilliga sektorn); - Formellt stöd (lagstadgade tjänster).</p>	<p>Hög</p>
<p><b>Artikel 13:</b> Rydé, K., Strang, P. Friedrichsen, M. (2008)</p> <p>Sverige</p>	<p>Crying in solitude or with someone for support and consolation-experiences from family members in palliative home care.</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka betydelsen av gråt bland familjemedlemmarna till patienter som är anknutna till palliativ hemvård, fokus i denna studie ligger på faktorer som påverkar gråt.</p>	<p>Kvalitativ studie med hermeneutisk ansats.</p> <p>I studien deltog 14 familjemedlemmar, varav 10 kvinnor och 4 män, mellan 38 och 84 år</p>	<p>Resultatet visar att erfarenheter av gråt varierande mellan familjemedlemmar och uppfattades som både positiva och negativa. Den intensiva gråten kunde vara svårt att kontrollera och resulterade i en känsla av utmattning. Den milda, kontrollerande gråt fungerade som en medveten frisläppning av känslor och spänningar. Kännetecknande för familjemedlemmarna var att de ofta försökte dölja eller undertrycka deras gråt.</p>	<p>Hög</p>

Artikel nr; Författare; Årtal; Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p><b>Artikel 14:</b> Stajduhar, Martin, Cairns, (2010)</p> <p>Kanada</p>	<p>What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients.</p>	<p>Syftet med denna studie var att redovisa resultat från en sekundär kvalitativ dataanalys som syftar till att beskriva sörjande anhängvårdare till svårt sjuka cancerpatienter och deras perspektiv över vad som gjorde deras sorg så svår.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>I studien deltog 19 familjemedlemmar, varav 14 kvinnor och 5 män, de var indelade i 3 fokusgrupper</p> <p>14 vårdpersonal, 13 kvinnor och 1 man som indelades i 2 fokusgrupper</p>	<p>Resultat indelas i 3 teman och 11 subteman:</p> <p>1) Hantering av händelser i vardagslivet;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dubbel vårdgivande ansvar;</li> <li>- Relationer med andra;</li> <li>- Finansiella bekymmer;</li> <li>- Att var anställd/arbetande;</li> </ul> <p>2) Hantering av utmaningar specifik för den vårdande situationen;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Att missa själva dödshändelsen;</li> <li>- Hälsoproblem;</li> <li>- Beslutfattande ansvaret;</li> <li>- Att hålla tillbaka information;</li> </ul> <p>3) Att ta itu med hälso- och sjukvårdssystemet;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Brist på information om patienten hälsotillstånd;</li> <li>- Tillgång till noggrann information i rätt tid;</li> <li>- Förseelse med service.</li> </ul>	<p>Medel</p>