

**NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD INOM
PALLIATIV VÅRD
FAMILY MEMBERS NEED FOR SUPPORT
IN PALLIATIVE CARE**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examensdatum: 2019-05-14
Kurs: Ht17

Författare:
Meta Berggren Appelgren

Handledare:
Maja Holm

Camilla Sandberg

Examinator:
Karin Bergkvist

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Palliativ vård innebär vård av patienter som drabbats av livshotande sjukdom med förväntad förkortad levnad. Syftet med vården är att lindra besvärande symtom samt öka livskvalitén. Inom palliativ vård är stöd till närstående en av de fyra hörnstenarna. Att vara närstående innebär påfrestningar, då de både ska hantera sin egen förändrade situation och sorg samtidigt som de ofta stödjer den sjuke, både praktiskt och emotionellt. Närstående riskerar därför att drabbas av egen ohälsa. I sjuksköterskans profession ingår att ge stöd och vägledning till närstående, för att underlätta deras situation.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva de insatser som närstående till patienter i palliativt skede har behov av, och uppfattar som stödjande.

Metod

En litteraturöversikt användes som metod för att ta del av och sammanställa tidigare forskning. Datainsamlingen genomfördes via artikelsökning i PubMed och Cinahl complete, 15 vetenskapliga artiklar hittades som svarade mot syftet. Data analyserades genom integrerad analys och sex kategorier framkom.

Resultat

Resultatet visade att närstående uttryckte ett behov av trygghet i form av kontinuitet, tillgänglighet, professionalism och kompetens. Av information som var individanpassad och som gjorde dem förberedda och handlade om diagnos, prognos och åtgärder. Bekräftelse i form av att bli försäkrade om att de gjorde rätt samt blev sedda som egna individer. Möjlighet att bibehålla sociala relationer både med den sjuke och andra viktiga personer samt möjlighet att träffa andra i liknande situation. En stödjande miljö, både den fysiska men även den känslomässiga gav stöd, samt att få hjälp med och kunna dela ansvaret för den sjuke.

Slutsats

Slutsatsen är att närstående har behov av stöd för att orka ta hand om och vårda sina sjuka familjemedlemmar. Detta för att undvika egen ohälsa. Det handlar inte om några extraordinära insatser utan det som ingår sjuksköterskans dagliga arbete. Det handlar om att medvetandegöra närståendes behov av stöd. Det består av bekräftelse, information, trygghet och att de känner sig sedda. Stödet behöver individanpassas och närstående tillfrågas om deras specifika behov.

Nyckelord: Behov, närstående, palliativ vård, stöd.

ABSTRACT

Background

Palliative care involves the care of patients affected by life-threatening illness with expected shortened life. The aim of the care is to relieve troublesome symptoms and increase the quality of life. Support for extended family is one of the four areas, in palliative care. Being a relative is straining as one must deal with one's own changed situation and grief, while at the same time often supporting the sick, both practically and emotionally. Relatives therefore risk their own health declining. Nurses profession includes providing support and guidance to related parties in order to facilitate their situation.

Aim

The aim of this study was to describe the effort that extended family of patients in palliative stages need and perceive as supportive.

Method

A literature review was used as a method for studying and compiling previous research. Data collection was conducted via article search in PubMed and Cinahl complete, 15 scientific articles were found that responded to the purpose. Data was analyzed through integrated analysis and six categories emerged.

Results

The results showed that related parties expressed the need for security in the form of continuity, accessibility, professionalism and competence. Of information that was personalized and that made them prepared and dealt with diagnosis, prognosis and measures. Confirmation in the form of being insured that they did the right thing and were seen as their own individuals. Possibility to maintain social relations both with the sick and other important persons and the opportunity to meet others in similar situation. A supportive environment, both the physical but also the emotional, gave support as well as getting help with and being able to share the responsibility for the sick.

Conclusions

The conclusion is that close relatives need support to be able to take care for their sick family members. This is to avoid their own health declining. It is not about any extraordinary efforts but what is included in the nurse's daily work. It is about raising awareness of the relatives' need for support. It consists of confirmation, information, security and that they feel seen. The support needs to be individually tailored and related to their specific needs.

Keywords: Needs, palliative care, relatives, support.

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Närstående	3
Stöd till närstående	4
Sjuksköterskans roll	4
Hälsa	5
Teoretisk referensram	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	6
Ansats och Design	6
Datainsamling	7
Urval	7
Databearbetning	8
Dataanalys	8
Forskningsetiska övervägande	8
RESULTAT	9
Närståendes behov av trygghet	10
Närståendes behov av information	11
Närståendes behov av att bli bekräftade	12
Närståendes behov av sociala relationer	13
Närståendes behov av en stödjande miljö	13
Närståendes behov av att dela ansvaret	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	18
Slutsats	21
Klinisk tillämpbarhet	21
Förslag till forskning	22
REFERENSER	23

Bilaga A- Sökmatrix

Bilaga B- Bedömningsmall

Bilaga C- Artikelmatrix

INLEDNING

Inom sjukvården ligger vanligen fokus på patienten medan närstående finns vid sidan om. I praktiken har närstående ofta en betydelsefull roll i att stödja och hjälpa den svårt sjuke patienten. Henrikson (2013) beskriver att situationen för närstående ofta är en ny upplevelse som medför fysiska, känslomässiga och sociala utmaningar, vilket kan innebära negativa konsekvenser. Närstående har därför behov av stöd och information från sjukvårdspersonal för att kunna hantera sin nya roll. Inom palliativ vård är stöd till närstående en av de fyra hörnstenarna (Socialstyrelsen, 2013). Närstående är ingen homogen grupp utan består av individer i olika åldrar, personlighet och med varierande bakgrund, och kan därför ha olika behov och uttryckssätt. Socialstyrelsen (2013) menar att hälso- och sjukvården behöver ta ställning till hur ett stöd till närstående ska utformas. Syftet med stödet är att förebygga ohälsa hos närstående samt att främja deras förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet. Det beskrivs även att det finns olika sätt att ge stöd till närstående, men att forskningen än så länge inte har kunnat påvisa vilka åtgärder som är effektivast.

BAKGRUND

Palliativ vård

Ordet palliativ härstammar från latinets pallium och betyder mantel. Det har en djup symbolisk innebörd där mantel står för lindrande åtgärder (Beck-Friis & Strang, 2012). I det palliativa förhållningsättet ingår att göra en bedömning utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. I bedömningen väger man för och nackdelar för patientens välbefinnande innan insatser görs (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård innebär vård av personer som drabbats av en obotbar sjukdom som kommer att leda till att deras liv förkortas. Föreställningen att palliativ vård endast innefattar vård i livets absoluta slutskede förekommer, men patienterna befinner sig i tidig eller sen palliativ fas av sin sjukdom, och deras vårdbehov skiljer sig åt. Världshälsoorganisationen, WHO (2018) definierar palliativ vård som ett förhållningsätt som förbättrar livskvaliteten hos patienter som drabbats av livshotande sjukdom och för deras familjer. Det innebär ett förebyggande arbete och tidig identifiering av besvär, och lindrande av lidande. Detta sker genom bedömning och behandling av smärta och andra svårigheter på grund av fysiska, psykosociala och andliga problem.

Beck-Friis och Strang (2012) skriver att målet för palliativ vård är att skapa förutsättningar för högsta möjliga livskvalitet för både patienten och närstående. Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden (Regionalt Cancercentrum i samverkan, 2016).

Definition av palliativ vård

Socialstyrelsen (2013) delar WHO:s definition av palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada oavsett ålder och diagnos, genom ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Genom en helhetssyn ska patienten kunna få stöd i att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut. Begreppet de fyra hörnstenarna används i Sverige och innebär symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Dessa delar utgör utgångspunkterna för den palliativa vården. Av de cirka 90 000 personer som avled i Sverige år 2010 bedöms det att 80 procent

har haft ett behov av palliativ vård. Samordning av insatser mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten beskrivs som en förutsättning för en god kvalitet av vården för patienten. Tillgången till palliativ vård är låg i relation till behovet, den är även ojämlig då bostadsort styr vilken vård man erbjuds, eftersom tillgången till vårdformen är olika organiserad och uppbyggd i de olika landstingen (Socialstyrelsen 2013).

Allmän och specialiserad palliativ vård

I Sverige delas den palliativa vården upp i en allmän och specialiserad vård. Den allmänna palliativa vården bedrivs på sjukhus, i hemmen med stöd av primärvården och på kommunens särskilda boenden. Personalen ska ha grundläggande kunskap och kompetens inom palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården innebär en vårdform bestående av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens inom palliativ vård. Den bedrivs på specialiserade avdelningar samt i hemmen, och riktar sig till patienter med komplexa symtom och särskilda behov (Socialstyrelsen, 2016). Inom Stockholms läns landsting (2017) och även i andra delar av landet, kallas den specialiserade hemsjukvården ASiH, där förkortningen står för avancerad sjukvård i hemmet.

Det krävs tillgång till personal med olika kompetens i teamet för att uppnå ett helhetsperspektiv, där man ser till patientens alla dimensioner av lidande, fysiska, psykiska, sociala och existentiella. De specialiserade palliativa teamen bör därför bestå av läkare, sjuksköterskor, kuratorer eller socionomer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietister samt ha tillgång till diakon eller präst. Viktigt är att teamen har ett bra samarbete, arbetar mot samma mål och har en öppen och god kommunikation sinsemellan, för att kunna upptäcka förändringar och behov hos patienterna och förebygga lidande. Samarbete krävs även med andra vårdgivare som onkologer och andra specialisterheter, för att kunna ge effektiv hjälp till patienterna. I teamets uppgift ingår att se förändringar i patientens tillstånd så både den sjuka, närstående och andra vårdgivare, som till exempel hemtjänstpersonal, hinner förbereda sig på och anpassa sig till de nya behoven (Regional Cancercentrum i samverkan, 2016).

Socialstyrelsen (2013) beskriver att patienter med palliativa diagnoser ofta vårdas med olika kombinationer av vårdinsatser beroende på behov, och att det vanligen varierar över tid beroende på hur sjukdomen fortskrider. Vårdförloppet delas in i olika faser, tidig och sen palliativ fas. Den tidiga palliativa fasen kan vara lång, och livsförlängande behandling kan vara aktuell utifrån patientens diagnos och önskemål. Beslut om behandlingar ska vägas mot vad som gagnar patientens livskvalitet. Övergångarna i faserna kan vara flytande, men begreppet brytpunkter används inom professionen. Det innebär att något inträffat som innebär att vården ändrar riktning. Vid brytpunkter har patienterna rätt till ett samtal och dialog med ansvarig läkare, så kallade brytpunktssamtal. Till brytpunktsamtalen bör även närstående bjudas in, om patienten samtycker till det. I den sena palliativa fasen är döden oundviklig inom en snar framtid, och man övergår till palliativ vård i livets slutskede. Målet med vården ändras från livsförlängande till lindrande (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Fitzsimons et al. (2019) behövs tydligare information och förklaringar till närstående om vad palliativ vård innebär. Detta för att förebygga missförstånd, och undvika att närstående inte förstår vad den palliativa vården har för roll och betydelse för patienten. Närstående beskriver i en studie av Robinson, Bottoff, McFee, Bissell och Fyles (2017) vad det innebär att vara inskriven i ett ASiH team. Fyra viktiga delar framkom, att vården erkände närstående som vårdare, tillgången till högt kvalificerade team, bättre koordinering av vården till patienten, och tillgängligheten av olika resurser. Genom att vara ansluten till ett palliativt team blev det möjligt att vårda patienten hemma.

Närstående

I Socialstyrelsens termbank (Socialstyrelsen.se, u.å.) definieras de närstående såsom någon den enskilde anser sig ha en nära relation till. En definition av familj är att den utgörs av en självdefinierad grupp av personer, som är eller inte är förbundna genom blodsband eller lag, men som känner sig som en familj (Whall, 1986 refererat i Benzein, Hagberg & Saveman, 2017; Lugton & McIntyre, 2005).

Besked om obotlig sjukdom påverkar inte bara den som är sjuk utan även den personens familj och vänner (Sand och Strang, 2016). Att vara närstående till någon med sjukdom är betungande i sig. När man även förväntas ta ansvar för den sjukes vård, blir det än mer betungande. Framför allt äldre personer kan uppleva detta som en börda de inte orkar med, och som gör dem utmattade, vilket inte alltid vårdgivare tänker på (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Wennman-Larsen och Tishelman (2002) beskriver att närstående går igenom olika transitioner, det vill säga övergångar till andra roller i den uppkomna livssituationen. Exempelvis att man blir en vårdare till den sjuke, samtidigt som man ska hantera sorgen inför att den sjuke kommer avlida, och hantera den rollförändring som det kommer innebära. I en studie av Maddalena, O'Shea och Barrett (2018) fann man att den vårdande närstående uppfyllde flera roller samtidigt, där både att ge vård och sköta andra delar av hushållet ingick. Närstående som vårdade personer med avancerad cancer upplevde flertalet transitioner vilket splittrade deras verklighet. De beskrev upplevelsen av transitionerna som orkaner, kaos eller tumult (Duggleby et al., 2017).

I en studie av Möllerberg, Sandgren, Lithman, Noreen, Olsson och Sjövall (2016) fann man under det första året efter att den sjuke diagnostiserats med cancer, en signifikant ökning av psykisk ohälsa, svåra stressreaktioner och ischemisk hjärtsjukdom hos närstående. En annan studie visade att det var vanligt bland de närstående med sömnstörning med efterföljande djupgående fatigue (Robinson et al., 2017). Närståendes börda var markant och inkluderade fysiska, emotionella, sociala och ekonomiska dimensioner. Deras börda ökade i samband med att patientens sjukdom fortskred. Närstående beskrev utmaningen de upplevde när de bevittnade lidande hos deras kära (Maddalena et al., 2018). I samma studie beskrev närstående att de upplevde känslomässig konflikt i deras roll som vårdgivare. I en studie av Quiñoa- Salanova, Porta-Sales, Monforte-Royo och Edo- Gual (2019) berättade närstående hur olika känslor och reaktioner så som oro, frustration, sömnsvårigheter, sorg, isolering och förlorat hopp påverkade deras förmåga att hantera och bearbeta deras roll som vårdgivare. I samma studie nämnde flertalet av deltagarna att oro och rädsla var känslor som de relaterade till deras ansvar, och vad som skulle hända i framtiden.

Föreställningarna om att vårda sin sjuka familjemedlem, och upplevelser av stöd och icke stöd, verkar ha en mycket stark påverkan på närståendes hälsa. De närstående som upplever att de står utan stöd, ensam med en övermäktig börda, har ökad risk för utmattning och risk för utmattningsdepression. Detta kallas av författaren för vård i isolering (Erlingsson, 2017). Närstående beskrev att deras beslutsamhet i att vårda patienten hemma, grundade sig i den relation de hade till patienten. Detta vilade i kärlek, respekt, skyldighet eller att ge tillbaka något som den sjuke hade givit dem, och som ett sätt att hedra den sjuke (Robinson et al., 2017).

Stöd till närstående

Johansson (2007) definierar stöd till närstående som: "Stöd är insatser som syftar till att stärka de närstående. Stödet kan ges av den offentliga vården och omsorgen eller komma från vänner, grannar eller frivilliga. Insatsen kan primärt syfta till att förbättra situationen för den närstående, men också för den hjälpbehövande eller både och. Insatsen kan vara av materiell karaktär (service, sjukvård, hjälpmedel, ekonomisk ersättning) eller av icke materiell karaktär (kunskap, information, personligt stöd)".

Socialstyrelsen (2013) skriver att stöd till närstående är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Det innebär ett erbjudande till de närstående att delta i vården och att få stöd, såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet.

I en studie av Hwang et al. (2018) visade resultatet att det var nödvändigt att stödja närstående för att stärka deras motståndskraft. Detta för att närstående skulle kunna övervinna de påfrestningar som det innebär att vara nära en svårt sjuk person, och samtidigt bibehålla sin fysiska och mentala stabilitet. Enligt Aoun, Rumbold, Howting, Bolleter och Breen (2017) har det visat sig att det effektivaste stödet till efterlevande i deras sorg är att stödet givits redan under tiden de vårdar sin sjuka närstående. Fitzsimons et al. (2019) visade i sin studie att de närstående förstod att de hade behov av mer stöd. Dels på grund av den fysiska bördan av att vara ansvarig tjugofyra timmar om dygnet, dels den psykiska bördan. Den psykiska börda bestod av negativa känslor som associerades med att ge vård och bestod av stress, oro, ledsamhet, ensamhet, rädsla, skuld och förnekelse. Känslorna hade en negativ verkan på närståendes livskvalitet och dagliga liv, då det innebar svårigheter att sova, depression och ångest.

I en studie av Robinson et al. (2017) beskrev närstående att de upplevde att det var utmanande att vårda en anhörig i hemmet, och att de ibland funderade på om de skulle kunna fortsätta, men när de fick stöd så fortsatte de att vårda. I samma studie beskrev närstående att stödet även kan innebära ökat ansvar och vara överväldigande, detta då samordning och kontinuitet inte fungerar.

Sjuksköterskans roll

Enligt Friedrichsen (2012) har sjuksköterskan en viktig roll i att stötta den sjuka, familjen och teamets medlemmar oavsett om det är en svår situation med förtvivlan, gråt och hopplöshet. Hon skriver vidare att sjuksköterskan kan stödja på många sätt, genom att underlätta, uppmuntra och vara närvarande. I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad (Riksföreningen för sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO] och Svensk sjuksköterskeförening, 2008), beskrivs att sjuksköterskan ska ha förmåga att initiera och genomföra svåra samtal med patienten och deras närstående, och bedriva patient- och närståendestöd samt undervisning.

Erlingsson (2017) menar att när närstående är isolerade och vårdar utan hjälp utifrån, bör de professionella sjuksköterskorna försöka utröna vad närståendevårdaren upplever som tillfredställande i sin situation. De bör också ta reda på de kriterier han/ hon önskar uppfyllda för att kunna acceptera hjälp. En familjefokuserad omvårdnad innebär enligt Benzein, Hagberg & Saveman (2008) att man ser familjen som en enhet, där både den sjuka och familjen runt om påverkas av situationen. De menar att sjuksköterskan har en viktig uppgift genom att bedriva hälsobefrämjande samtal med patienterna och deras familjer. I samtalen ger man utrymme till familjemedlemmarna att uttrycka och dela sina tankar och känslor genom att ställa reflekterande frågor. Syftet är att se familjerna som samarbetspartners och som

experter på sina egna liv och fokusera på deras resurser. Denna samtalsmetod menar de, främjar hälsa och förebygger lidande och ohälsa.

Hälsa

WHO´s definition av hälsa (1948) lyder “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”. Många människor upplever att det mår bra utan att uppfylla kriterierna ovan och hälsa är “/... ett svårdefinierat begrepp vars betydelse är vidare än frihet från sjukdom...” (Jerrhag, u.å). Det beskrivs även att hälsobegreppet kan definieras utifrån två utgångspunkter. Dels ur ett objektiva perspektiv där man från en medicinsk och sociologisk synvinkel observerar och analyserar och drar slutsatser om friskt och sjukt. Från ett helhetsperspektiv tar man istället hänsyn till det upplevda tillståndet där man kompenserar en typ av lidande med andra typer av välmående, så att helhetskänslan blir positiv och man upplever en god hälsa.

Benzein, Hagberg och Saveman (2017) beskriver begreppet familjhälsa som familjers välbefinnande och funktion, där både individernas enskilda hälsa och familjen som enhet inkluderas. Genom att utveckla en förståelse för vad de olika familjemedlemmarna behöver kan familjen tillsammans skapa familjhälsa. De menar att individens hälsa hänger ihop med resten av familjens hälsa, och även det samhälle och den kultur de befinner sig i. I en studie där man undersökte hur närståendes hälsa påverkades av demografiska faktorer, fann man att närstående som var yngre och kvinnor associerades med sämre mental hälsa (Shaffer et al., 2017). Sjukdom kan bidra till att synen på hälsa som något självklart utmanas, och att osäkerhet och oförutsägbart inträder. Om osäkerheten tas till vara som en resurs kan hälsoprocessen utvecklas till en medvetenhet på en högre nivå (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Teoretisk referensram

Antonovsky (2005), professor i medicinsk sociologi beskrev det salutogena synsättet där man i motsats till det patogena letar efter förklaringar till att individer bibehåller hälsa trots de stressande faktorer som sjukdomar och kriser innebär. Enligt Antonovsky (1996) behöver man utgå från det realistiska antagandet att den mänskliga naturen har en inneboende bristfällighet, och att det är omöjligt att undvika processen som innebär att vi vid någon tidpunkt blir sjuka och slutligen dör. Människan befinner sig ständigt på en skala som rör sig mellan frisk och sjukt, ett kontinuum mellan hälsa och ohälsa. Genom att använda sig av en hälsobefrämjande teoretisk modell, där man tar hänsyn till detta kontinuum, kan man på ett mer realistiskt sätt närma sig hälsobefrämjande åtgärder. Det salutogena synsättet handlar om ett helhetsperspektiv där copingstrategier som att uppnå en ”känsla av sammanhang”, KASAM, (eng. Sense of Coherence, SOC) påverkar hälsotillståndet (Antonovsky, 2005). Copingstrategier beskriver Antonovsky som problemhantering, det sätt man hanterat svårigheter man drabbas av. Carlsson (2007) beskriver coping som både hur man uppfattar situation och sina resurser att handskas med den, samt de kognitiva och beteendemässiga sätt man hanterat situationen på.

I begreppet KASAM ingår en tillit till att livet är begripligt, hanterbart och meningsfullt. Att ha en hög känsla av KASAM underlättar människors förmåga att bibehålla hälsa när de drabbas av oväntade stressande faktorer enligt Antonovskys modell (1996). Med begriplighet menar Antonovsky (1996, 2005) att även om stressfaktorerna inte är önskvärda så kan man ändå förnuftsmässig förstå, förutse och förklara dem. Hanterbarhet innebär att man har resurser inom sig eller runt sig som gör att man kan lita på att man kommer att klara av situationen. Meningsfullheten beskriver han som motivationen, det som innebär att

utmaningarna är värda att investera och engagera sig i. Möllerberg (2017) fann i sin avhandling att starkare känsla av sammanhang i familjen är associerat med högre grad av hopp, och lägre grad av oro samt färre symtom på depression. Milberg (2013) beskriver att skillnaden mellan ett patogent och salutogent synsätt kan tyckas liten vid första tanken, men att den får stora konsekvenser för patienten och vilka mål som kan formuleras inom hälso- och sjukvården, inte minst inom den palliativa vården. En salutogent orienterad hälso- och sjukvård fokuserar på vad som befrämjar personers känsla av sammanhang i riktning mot hälsosidan av kontinuet. Hon skriver vidare att med ett salutogent synsätt till skillnad från ett patogent synsätt, så finns det alltid mål att formulera. Även när patienten är svårt sjuk och döende går det att formulera mål med syfte att underlätta rörelsen av känsla av sammanhang, både för en patient och dennes närstående, mot den positiva sidan av hälso- och sjukdomskontinuet.

Problemformulering

Att vara närstående till en person med palliativa behov, innebär stora påfrestningar och förändringar i det dagliga livet, samtidigt som de ska hantera sorgen och alla känslor det innebär när någon nära är svårt sjuk. De flesta är inte förberedda på sin nya roll utan behöver information och hjälp för att kunna hantera situationen och undvika ohälsa. Inom palliativ vård har man ett helhetsansvar för både patient och närstående, och det ingår i sjuksköterskans roll att stödja närstående utifrån deras behov. Det ställer krav på att sjuksköterskan har kunskap och färdigheter i hur stödet bör utformas. Vad som är viktigt ur närståendes synvinkel, vad de själva uppfattar som stödjande, är en källa till kunskap. Med denna litteraturöversikt önskar författarna till denna studie att utifrån närståendes perspektiv undersöka hur sjuksköterskor kan stödja närstående inom palliativ vård, på ett ändamålsenligt sätt.

SYFTE

Syftet var att beskriva de insatser som närstående till patienter i palliativt skede har behov av och uppfattar som stödjande.

METOD

Ansats och Design

För att genomföra studien har litteraturöversikt valts för att studera vad tidigare forskning har kommit fram till, detta genom att granska artiklar som beskriver närståendes behov av stöd. Polit och Beck (2017) beskriver att litteraturöversikt görs för att redovisa redan känd kunskap och för att sammanställa den till en överskådlig bild. De skriver att en litteraturöversikt är som att genomföra en hel studie, i den meningen att granskarna börjar med en frågeformulering, formulerar och genomför en plan för att samla information, och sedan analyserar och tolkar informationen. Fynden summeras sedan i ett skrivet dokument. Enligt Polit och Beck (2017) är det bra att i tidigt skede planera en strategi för hur man ska lokalisera relevanta studier. De skriver vidare att förmågan att lokalisera forskningsdokument i ett ämne är en viktig färdighet som kräver anpassningsförmåga.

Datainsamling

För att hitta relevanta artiklar har sökning gjorts i databaserna PubMed och Cinahl complete via Sophiahemmets databas. Databaserna valdes utifrån att de är de mest omfattande och täcker ett större fält av forskningsresultaten. PubMed är den största akademiska databasen och innehåller främst vetenskapliga artiklar utifrån ett medicinskt fokus. Cinahl complete innehåller vetenskapliga artiklar främst utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv (Kristensson, 2014). Författarna till denna studie har haft ett möte med en bibliotekarie för hjälp, för att få en fördjupad kunskap i databassökning. Både Östlundh (2017) och Forsberg och Wengström (2015) menar att det är bra att söka hjälp hos bibliotekarie för att för att få hjälp med sökningar, då bibliotekarierna är utbildade och har kunskap om de olika databasernas struktur och indexeringsätt. Författarna har sökt efter artiklar utifrån Cinahl headnings i Cinahl complete och meshtermer i PubMed, de booleska termerna AND och OR har använts. Polit och Beck (2017) beskriver de olika booleska termerna, termen AND begränsar sökningarna, termen OR utökar sökningarna. För att hitta de artiklar som ännu inte fått taggar i PubMed och Cinahl Complete har även fritextsökningar utförts. Flera av artiklarna dök upp i de olika sökvägarna, och de beskrivs i sökmatrisen som dubletter. Sökningarna är presenterade i Bilaga A

Urval

Avgränsningar

I databasen Cinahl complete användes sökorden; support psychosocial, nursing intervention, extended family, family, palliative care, hospice, palliative nursing, significant other, spouses, family caregiver, hospice. I PubMed användes meshtermerna; palliative care, social support, family, spouses, professional family relations.

Avgränsning har gjorts till artiklar med studier som riktar sig till närstående till patienter med palliativa diagnoser. Ordet närstående finns inte som ordagrann översättning till engelska språket, därför har närliggande termer använts; extended family, family, family caregivers, professional family relations, significant others och spouses. De begränsningar som valts är: artiklar som inte är äldre än tio år samt artiklar skrivna på engelska. I Cinahl complete är begränsningarna att artiklarna ska vara peer reviewed och i PubMed har vi undersökt att tidskrifterna använder sig av peer review.

Inklusionskriterier

Artiklar med både kvalitativa och kvantitativa metoder inkluderades, men ingen artikel som svarade mot syftet var kvantitativ. Studierna som har valts ut för granskning är utförda ur närståendes perspektiv för att finna det innehåll som svarar mot syftet. Artiklarna som inkluderas har undersökt närstående till patienter i både tidig och sen fas, och även närstående till patienter som avlidit. I samtliga artiklar som ingår i litteraturöversikten är det beskrivet att de fått godkänt av etiska kommittéer. Alla vårdformer och diagnoser har inkluderats. Genom att noggrant läsa igenom abstrakten kan man komma till slutsatsen om de är relevanta för litteraturstudien (Polit & Beck, 2017).

Exklusionskriterier

Då förstahandsinformation önskas är översiktsartiklar exkluderade. Polit och Beck (2017) skriver att den mest viktiga informationen kommer från originalstudier och att man bör lita på primärkällor, vilket innebär att forskningsresultaten är publicerade för första gången. Artiklar

som beskriver närstående till barn med palliativa behov har exkluderats då de är en speciell problematik och ett eget kunskapsområde.

Databearbetning

I första skedet av urvalsprocessen delades databaserna upp mellan författarna och sökningar gjordes var för sig. Titlar som inte var relevanta för syftet exkluderades. Orsaker till exkludering var om titeln visade på innehåll av närstående till barn, inte inbegrep palliativ vård, eller att det var översiktsartiklar. Totalt lästes 377 titlar och av dessa exkluderades 173 titlar. Därefter lästes 204 abstrakt av båda författarna och efter diskussion exkluderades de abstrakt som inte svarade mot syftet. Totalt lästes 58 artiklar i sin helhet av båda författarna. Efter diskussion exkluderades 43 artiklar då de inte svarade mot syftet. Resterande 15 artiklar har inkluderats i litteraturöversikten.

Genom en systematisk granskning där kvaliteten poängsätts och graderas kan en bedömning göras om artiklarna ska inkluderas i studien eller inte (Kristensson, 2014). Friberg (2017) skriver att en granskning av de valda texternas kvalitet är nödvändig annars blir det oklart "vad" analysen grundas på. Hon skriver vidare att kvalitetsgranskning av till exempel forskningsartiklar kan ske på olika sätt. Med hjälp av en noggrann granskning ges information om en mängd aspekter som är viktiga att hålla uppsikt över. Det är inte enbart artikelns resultat som är av intresse, utan även hur resultatet kommit till. Kvaliteten hos de utvalda artiklarna är granskade utifrån ett bedömningsunderlag som tagits fram av Sophiahemmets Högskola. Bedömningsunderlaget är en modifiering utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Där beskrivs hur artiklarna klassificerats och hur den vetenskapliga kvaliteten bedömts, hög, medel eller låg, se bilaga B. Efter granskningen utförts har 1 artiklar valts ut som svarade mot syftet och där kvaliteten bedömts vara hög. Dessa artiklar är inkluderade i litteraturöversikten och presenteras i artikelmatrisen, se Bilaga C.

Dataanalys

Polit och Beck (2017) skriver att när man har hittat användbara artiklar behöver man utveckla en strategi för att ge mening åt informationen i dem. Som metod för att sammanställa resultaten i de inkluderade artiklarna har vi använt oss av integrerad analys, som den beskrivs av Kristersson (2014). Integrerad analys görs enklast i tre steg. I första steget genomläses artiklarna, som ska vara med i litteraturöversikten, för att identifiera om det finns övergripande likheter och skillnader i resultatet. I det andra steget identifieras olika kategorier, som kan liknas vid etiketter, som sammanfattar resultatet i de olika artiklarna som relaterar till varandra. I tredje steget sammanställs slutligen resultatet i de olika kategorierna, som sedan kan användas som underrubriker i resultatet (Kristersson, 2014). Genom att följa denna metod har vår dataanalys genomförts. Det innebär att artiklarna har lästs igenom ett flertal gånger för att leta efter likheter och skillnader i artiklarnas resultat. Innehållet i artiklarna har vi diskuterat tillsammans. Resultatet från analysen har sedan delats upp i kategorier utifrån de likheter och skillnader som identifierats och som har samband med varandra, i de olika artiklarna. Dessa kategorier, som vi fann var gemensamma nämnare, har använts som underrubriker i resultatet.

Forskningsetiska övervägande

Enligt Codex -regler och riktlinjer för forskning, är forskarens eget etiska ansvar grunden för all forskningsetik (2018). Det innebär att forskaren har det yttersta ansvaret för att forskningen är av god kvalitet och att forskaren ska vara väl insatt i den vetenskapliga litteraturen. Kristensson (2014) skriver att även den som ska göra en litteraturgranskning

behöver ta ställning till forskningsetiska frågeställningar, i termer av om de studier som ska granskas är etiskt försvarbara eller inte. Polit och Beck (2017) skriver att många forskningsrapporter bekräftar att de granskats av etiska kommittéer och när en rapport specifikt nämner en formell granskning är det oftast säkert att anta att en engagerad grupp har gjort en samvetsgrann granskning av studiens etiska frågor. I litteraturöversiktens resultat presenteras de inkluderade artiklar. Forsberg och Wengström (2015) menar att etiska övervägande gällande urval och presentation bör göras, och att det är viktigt att välja studier som fått tillstånd av etiska kommittéer. De skriver också att alla artiklar som ingår i litteraturöversikten ska presenteras. Detta då det är oetiskt att endast presentera de artiklar som stöder forskarens egen åsikt.

Författarna till denna studie refererar till artiklarna så att det inte går att ta miste på var resultaten kommer ifrån. Vetenskapsrådet (2011) definierar plagiat på detta sätt:” Plagiat inom forskning innebär att en forskare använder ett forskningsmaterial (texter, idéer, hypoteser, ”design”, metoder, data, resultat eller slutsatser) – medvetet eller av oaktsamhet – på ett sådant sätt att denna användning ger en vilseledande föreställning om forskarens insatser i det aktuella forskningsprojektet”. Vetenskapsrådet (2011) skriver också att “god sed innebär att följande grundläggande principer iakttas. Den som använder andras texter, vare sig det gäller att göra en parafra, sammanfattning, ett referat eller citat, ska alltid ange vem som är upphovsman och vilken originaltexten är”.

Vetenskapsrådet (2007) har gett ut en rapport om begrepp om forskningsfusk. I denna beskrivs en definition såsom:” Avsteg från god vetenskaplig sed kan t.ex. vara fabricering av data, stöld eller plagiat av data, hypoteser eller metoder utan angivande av källa eller förvrängning av forskningsprocessen på annat sätt (t.ex. genom felaktig inklusion eller exklusion av data eller missvisande analys av data som förvränger tolkningen)”.

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ingår att utarbeta och tillämpa riktlinjer inom omvårdnad, ledning, forskning och utbildning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Vår tanke med studien är att höja kunskapsnivån för närståendestöd på våra arbetsplatser. I studien ingår sårbara grupper, då närstående inom palliativ vård tillhör en sårbar och utsatt grupp med ökad risk för ohälsa. I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom palliativ vård (Riksföreningen för palliativ omvårdnad, [SFPO] och Svensk sjuksköterskeförening, 2008) ingår identifiering av sorg- och komplicerad sorg, samt stöd och vägledning till efterlevande.

Förförståelse beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim (2012) som något som troligen även omedvetet påverkar tolkningen av artiklarna, och att det finns olika uppfattningar om man ska använda sig av den eller inte. Då vi båda har lång erfarenhet av att arbeta inom palliativ vård, måste vi vara medvetna om hur vår förförståelse kan påverka vår tolkning av texterna.

RESULTAT

Under analysarbetet enligt Kristenssons (2014) integrerade analysmetod av resultatdelen i de 15 utvalda artiklarna, framkom flera gemensamma nämnare. Dessa utkristalliserades till sex kategorier. Kategorierna representerar de områden som närstående beskrivit har betydelse för deras behov av stöd. Varje kategori har i tabellen en underkategori för att utförligare förtydliga dess betydelse. Kategorierna används sedan som rubriker i resultatet. De analyserade artiklarna presenteras i Bilaga B.

Tabell 1. Resultattabell

<u>De sex kategorierna:</u>	<u>Underkategorierna:</u>
Närståendes behov av trygghet	Tillgänglighet och kontinuitet Att vårdpersonalen är professionell och kompetent
Närståendes behov av information	Individanpassad information Vara förberedd och informerad om prognos och åtgärder
Närståendes behov av att bli bekräftade	Att bli försäkrade om att de gör rätt Att bli sedd som en egen individ
Närståendes behov av sociala relationer	Att träffa andra i liknande situation Möjlighet att bibehålla relationer
Närståendes behov av en stödjande miljö	Fysisk miljö Psykosocial miljö
Närståendes behov av delat ansvar	Att få hjälp och stöd i ansvaret för den sjuke

Närståendes behov av trygghetTillgänglighet och kontinuitet

Närståendes behov av trygghet tar sig liknande uttryck i de olika studierna. Tillgängligheten till vård beskrivs som trygghetsskapande. Det innebar att det var viktigt att vården var tillgänglig dygnet runt, när behovet av vård och stöd uppstod. Även att närstående visste var de skulle vända sig vid problem och att de snabbt fick hjälp och återkoppling (Alvariza, Årestedt, Boman & Brännström, 2018; Funk, Allan, Stajduhar, 2009, Milberg et al., 2012). En annan trygghetsskapande faktor var kontinuitet. Kontinuitet innebar att få träffa samma personer från teamet som vårdade den sjuke (Alvariza et al., 2018; Funk et al., 2009; Holdsworth, 2015; Milberg et al., 2012). Studierna visade att uppmärksamhet och lyhördhet från personalen skapade tillit samt att personalen var pålitlig, kom på besök, ringde eller gjorde som det var överenskommet. Milberg et al. (2012) och Alvariza et al. (2018) beskrev betydelsen av att närstående kände sig välkomna att kontakta teamet när de behövde hjälp. Upplevelse av att personalen var kompetent och professionell bidrog också till trygghet (Funk, Allan, Stajduhar, 2009, Milberg et al., 2012). Genom att vara ansluten till ASIH i hemmet upplevde närstående en känsla av trygghet, trots att döden och döendet var ett konstant hot som bidrog med sårbarhet och ensamhet (Milberg et al., 2012).

Att vårdpersonalen är professionell och kompetent

Expertkunskapen och kompetensen hos personalen ger trygghet (Aoun et al., 2011; Funk et al., 2009). Förtroendet till personalen byggs upp när de tog kommandot och skapade en känsla av kontroll, även i svåra och skrämmande situationer. Närstående beskriver även motsatsen då förtroendet till vårdpersonalen har förlorats, på grund av en upplevelse av inkompetent personal som inte gett önskad god vård. Det har då skapat en stor känsla av stress hos

närstående och minskat deras förtroende till hela sjukvårdssystemet (Funk et al., 2009). Enligt Henriksson, Benzein, Ternestedt & Andershed (2011) gav däremot medvetenhet om teamets kompetens, och att det fanns mycket teamet kunde göra för att hjälpa den sjuke, ett ökat förtroende till vården. I Pinhero, Pimpão, Rafael & Silva de Lima (2016) beskriver närstående att assistans av ett multidisciplinärt team i hemmet möjliggör att personen i palliativt skede kan dö hemma. Utan hjälp av kompetent personal föredrar närstående att vården till livets slut sker på sjukhus, för att få det stöd och den hjälp som krävs.

Närstående uppskattade kvaliteten i möten med vårdpersonalen, då de upplevde en känsla av värme och tröst i dessa möten. Dessa känslor upplevdes framförallt när läkare och sjuksköterskor visade empati, flexibilitet och tog sig tid att sitta ner och prata (Alvariza et al., 2018; Centro, Arantzamendi, Rodriguez & Tavares, 2010; Lundberg et al., 2013). Närstående som vårdade betonade vikten av det professionella stödet som de fick av sjukhusets personal, där praktisk träning i hur de skulle sköta om den sjuke ingick. Känslan av att vara omhändertagen gav närstående energi att överkomma svårigheter (Pinhero et al., 2016).

Närståendes behov av information

Individanpassad information

Information som var ärlig och uppriktig tolkades som stödjande. Närstående önskade få information om sjukdomen, detta gav kunskap och förståelse för symtom, och hur mycket som kan göras för att lindra symtomen. (Alvariza et al., 2017; Henriksson et al., 2011; Lundberg, Olsson & Fürst, 2013). Alvariza et al. (2017) betonar att för tonåringar är det viktigt att få ärlig och uppriktig information, och att få veta så mycket som möjligt om sin förälders sjukdom, om medicinska undersökningar, behandlingsmöjligheter och prognos. De skriver vidare att tonåringar vill veta och att de vill få informationen på ett sätt som gör det lätt att förstå. I artikeln av Piil & Jarden (2018) beskrivs svårigheter att minnas information, och en önskan om att få spela in viktig information. Att vården uppmanade närstående att vara fler som fick höra samma sak, samt en lista på telefonnummer till tillgängliga resurser var fler exempel som närstående uppgav hade varit bra. Närstående önskade även att vårdpersonal hade uppmanat dem att prata om känslomässigt svåra områden med den sjuke i tid, då det annars kunde bli för sent då sjukdomen progredierade, och den sjuke inte längre kunde medverka i den typen av samtal.

Vara förberedd och informerad om prognos och åtgärder

Närstående önskar att vårdpersonalen pratar öppet om patientens prognos. Information skulle helst ges i form av dialog med närstående. Det hjälper dem att vara redo mentalt och praktiskt (Milberg et al.; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin 2015). När de kunde få svar på sina frågor så minskade oron även om situationen fortfarande var svår (Lundberg, 2013). Närstående rapporterade om vikten av information om de underliggande orsakerna till symtom och förändrade beteenden hos den sjuke så som symptom från sjukdomen, bieffekter av medicinering och operationer (Piil & Jarden 2018; Funk et al., 2009). Närstående hade även önskat få information om palliativ vård i ett tidigare skede då de sedan insåg hur mycket den vårdformen underlättade tillvaron (Piil & Jarden 2018).

Holdsworth (2015) beskriver att vårdgivare kan underlätta förberedelsen inför döden genom att hjälpa till på ett känsligt och lägligt tillvägagångssätt. Närstående uppgav att vara informerad gav en känsla av trygghet och att informationen behövde upprepas för att upprätthålla denna känsla (Lundberg et al. 2013, McKay, Taylor & Armstrong, 2013). Information behöver även upprepas för att det kan vara svårt att ta till sig den första gången

den ges (McKay, Taylor & Armstrong, 2013). Då närstående upplevde att de inte fick information om prognos och diagnos, saknade de detta och ansåg att man som familjemedlem borde ha rätt att få information och råd samt en möjlighet att ställa frågor (Alvariza et al., 2018).

Närstående önskade delta i utbildning som skulle hjälpa dem att förbättra den vård de gav sin sjuka familjemedlem. Närstående identifierade fyra områden som utbildningen skulle innehålla; att förstå sjukdomens process, att ge råd om hur man ger praktisk hjälp, och hur man kan bibehålla sitt eget välbefinnande samtidigt som man vårdar, samt att utbildningen skulle innebära en tillgång till kommunikation och stöd (McKay et al., 2013).

Närståendes behov av att bli bekräftade

Att bli försäkrade om att de gör rätt

Närstående upplevde det som stöd när de blev försäkrade om att de gav rätt vård till patienten. De beskrev det som en positiv erfarenhet när vårdpersonalen värdesatte och uppmärksammade deras ansträngning (Funk, Allan & Stajduhar, 2009; Totman et al., 2015; Piil & Jarden, 2018). När närstående däremot uppfattade att de blev kritiserade i vården de gav, hotade det deras självförtroende i att vårda (Holdsworth, 2015).

Att bli sedd som en egen individ,

Närstående upplevde det som en trygghet att bli behandlad som en person med värde, att bli behandlad med respekt och som en egen individ med speciella behov. Genom att vårdpersonalen såg närståendes behov, och bekräftade att de känslor som närstående kände var fullt normala (Funk et al., 2009). Närstående tolkade vårdpersonalens engagemang och fokus som stöd. Detta bidrog till att närståendes känsla av värde och självkänsla ökade (Lundberg et al. (2013). Att däremot inte bli sedd som närstående, utan allt fokus var på den sjuke och ingen frågade hur den närstående mår, beskrivs som frustrerande (Alvariza et al., 2018). Totman et al. (2015) beskrev att närstående önskade att någon skulle förstå vad de genomgick, och att närstående uppskattade att vårdpersonalen tog sig tid att förklara saker och visa känslighet inför deras behov. Genom användandet av frågeformulär som vände sig till närstående upplevde de sig som sedda, att någon frågade efter deras behov och hur de hade det (Aoun et al, 2015).

Milberg et al. (2012) beskriver också att närstående upplevde det som viktigt att bli igenkända av personalen, det bidrog till trygghet. Likaså när personalen hade kunskap om patientens medicinska historia och familjens situation. Alvariza et al. (2017) beskrev att närstående i deras studie föreslog att vårdpersonalen var de som skulle ta första steget till kontakt med tonåringar, och att se varje tonåring individuellt. Vårdpersonalen råddes att personligen närma sig tonåringarna och visa sitt intresse för dem genom att ställa frågor om deras situation. Allt dagligt småprat om annat än sjukdomen uppskattades, då det innebar att de kände sig sedda, och även fick en paus från allt det som hade med sjukdomen att göra. De önskade vidare att personalen inte skulle vara så seriösa hela tiden, trots den allvarliga situationen, och inte heller visa att de tyckte synd om dem. De visste redan att alla var ledsna för deras skull, och att man såg på dem med beklagande blick kunde leda till att de hamnade i en offerroll.

Närståendes behov av sociala relationer

Att träffa andra i liknande situation

Genom att spegla sig i andra närstående som befann sig i samma situation, upplevde närstående en känsla av lättnad då det innebar att de inte kände sig ensamma om sina upplevelser (Parson & Andersons, 200; Henriksson et al., 2011). Närstående som deltog i stödgrupper upplevde att ämnena som togs upp reflekterade deras vardag, och fokuserade på situationer som var specifika för deras liv med en svårt sjuk person. Ämnena öppnade upp för gemensamma diskussioner. Genom att gruppledarna och föreläsarna var medlemmar i det team som vårdade patienten så kunde de skapa relationer med dem. Gruppmötena bidrog även till att de kände sig inbjudna och uppmuntrade att kontakta vårdpersonalen efter gruppmötet för konsultation och hjälp (Henriksson et al., 2011). Parson och Andersons (2009) beskriver hur närstående uppskattade att tillsammans med sin sjuke familjemedlem delta i gemensamt fika på en hospiceavdelning. Det gav dem tillfälle att träffa personalen och att få känslomässigt stöd. Genom att i en svår tidpunkt få uppleva något som sågs som normalt gav det en känsla av gemenskap, som bidrog till att lindra känslan av isolering och ensamhet.

Möjlighet att bibehålla relationer

Ett stödande socialt nätverk beskrivs som avgörande för närstående som vårdar (Piil & Jarden, 2018). Närstående ville också upprätthålla en meningsfull kontakt med patienten, andra familjemedlemmar och vänner (Holdsworth, 2015). För dem som förlorade kontakten med omgivningen var det besöken från vårdpersonalen som sågs som en möjlighet att upprätthålla kontakten med omvärlden. Vikten av att tonåringar har en nära kontakt med den sjuke föräldern betonas i artikeln av Alvariza et al (2017). Där beskrivs att tonåringar behöver uppmuntras till att umgås med den sjuke och att de kan behöva förslag till aktiviteter som spel och samtal. Detta för att främja att tonåringar både har roligt med sin sjuke förälder, och för att de ska få tid till viktiga samtal samt att de hinner ta farväl innan det är försent.

Närståendes behov av en stödande miljö

Fysisk miljö

Närstående kunde uppleva miljön som patienten vistades i som stödande, det kunde vara atmosfären, att den var varm och tröstande. Även den fysiska miljön, såsom storleken på rummen, mat för närstående, fina möbler, fina färger och konst bidrog till en hemkänsla vilket uppfattades stödande (Lundberg et al., 2013). När vården gavs i hemmet uppfattade närstående att hemmiljön bidrog till att personalen såg den sjuke som en person, vilket innebar att vården blev av högre kvalitet. En god vård som gavs till den sjuke upplevdes stödande i sig. (Alvariza et al., 2018).

Psykosocial miljö

Atmosfären av den mänskliga värmen från vårdpersonalen, där den sjuke inte bara är ett nummer utan möttes med värdighet och där hänsyn togs till individuella behov beskrivs av (Funk et al, 2009; Centro et al., 2010). Detta bidrog till minskat lidande hos närstående, samt att vänlighet och uppmuntrande ord gav närstående ork att fortsätta kämpa. Motsatsen är då närstående upplevde att det var bråttom och man inte tog hänsyn till deras oro och sorg. Det kunde även uppfattas att ångest och oro inte var tillåtet, och att det fanns en mall för hur man borde bete sig inför döden (Lundberg et al., 2013). I studien av McKay et al. (2013) menade

närstående att de upplevde stöd i att ta på sig rollen som vårdgivare, och de flesta var tillfredsställda med att patienten kunde vara hemma för att öka dennes välbefinnande.

Närståendes behov av att dela ansvaret

Att få hjälp och stöd i ansvaret för den sjuke

Att vara närstående beskrivs som en dygnet runt passning, där man ständigt var beredd att hjälpa den sjuke och att dennes välbefinnande och liv var beroende av det (Totman et al., 2015, Piil & Jarden, 2018, Aoun et al., 2011). Närstående upplevde ett stort ansvar och orkade inte alltid med det. De uppskattade att de fick stöd och kunde dela ansvaret med det professionella teamet, det gav det en känsla av lättnad och trygghet (Alvariza et al., 2018; Totman et al., 2015; Milberg et al., 2012; Piil & Jarden, 2018).

Närstående betonade att det var viktigt för dem att känna sig likvärdiga med vårdpersonalen och att deras åsikter respekterades. En informell och vänlig attityd från vårdgivarna uppskattades men också ett mer formellt och myndigt sätt när det var mer lämpligt (McKay et al., 2013). Närstående upplevde det väsentligt att få delta i vården. Det gjorde det möjligt för patienten att vara hemma. ASIH var viktiga i detta sammanhang genom att vara välkomnande och inbjudande till närstående att delta i vården Milberg et al. (2012).

Närstående beskriver att de var så upptagna med att sköta om den sjuke, att de inte hann tänka över vilken hjälp de själva skulle behöva. De saknade även kunskap om vilken hjälp de kunde få och bekräftade att de kunde behövt mer stöd (Aoun et al, 2011; Aoun, Connors, Priddis, Breen & Colyer, 2011). Att bli inskriven i ett ASIH –team vid en lämplig tidpunkt och att ha tillgång till ASIH, upplevde närstående som ett stöd i sig (Aoun et al., 2011). Närstående som fått psykosocialt och emotionellt stöd, beskrev att det hade varit en betydelsefull hjälp som uppskattades mycket, det hade fått dem att fortsätta sin vårdgivarroll (McKay et al., 2013; Centeno et al., 2010).

Aoun et al. (2015) undersökte frågeformuläret (CSNAT), där närstående själva skattade sitt behov av stöd. Strukturen gav närstående en möjlighet att systematiskt ta upp frågor kring deras behov av stöd. Närstående uppfattade detta som en fördel, då de inte längre kände sig ensamma med ansvaret samt att problemen bröts ner i mindre delar, vilket gjorde det mer hanterbart. Genom formuläret framkom behov av stöd som närstående inte varit medvetna om att de hade. Närstående som haft stolthet i att klara sig själva, blev medvetna om sitt behov av hjälp och det minskade även deras känslor av skuld över hjälpbehovet. Frågeformuläret kunde även få närstående att inse situationens allvar, vad de kommer att innebära i framtiden då den sjuke kommer att bli sämre och avlida. Detta upplevdes som svårt och som ett uppvaknande, att se situationen som den var.

Närstående uppskattade det urval av stöd som erbjöds. Stödet som inkluderade rådgivning, råd och praktisk hjälp (McKay et al., 2013). Då närstående med stöd av vårdpersonal, orkade låta sin sjuka familjemedlem vara hemma, uttryckte de en tillfredställelse med sina förmågor (Holdsworth, 2015)

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Studiens resultat kommer att speglas mot Antonovskys (1996) hälsobefrämjande teori KASAM, där begreppen hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet ingår.

Hanterbarhet

Denna studien visar att viktiga insatser som gav trygghet och stöd, var tillgänglighet och kontinuitet. Dessa delar hjälpte närstående att kunna hantera den svåra situationen. Hanterbarhet beskrivs av Antonovsky (1991,2001) som resurser inom sig och runt sig, det innebär att man kan lita på att man kommer att klara av situationen. I resultatet framkommer hur viktigt det är att vårdpersonalen håller vad de lovar och att de finns tillhands, om så bara för att få rådgöra och prata via telefon. Resultatet visar även vikten av att vårdpersonalen har kunskap om patientens och närståendes situation. Detta bekräftas av Robinson et al. (2017) som menar att närstående upplever det arbetsamt när samordningen inte fungerar, och när det ofta kommer ny personal som de inte känner hem till dem, att det kan innebära att de avsäger sig hjälpen. Författarnas erfarenhet är att många patienter som vårdas i hemmet även behöver insatser från hemtjänstpersonal. Närstående och patienter beskriver att det innebär att många olika personer kommer och går i deras hem. Detta kan upplevas som energikrävande och orsaka oro. Robinson et al. (2017) bekräftar att närstående brottades med bristen på koordination och kontinuitet från vårdgivare. Ibland upplevdes även välmenande stöd så överväldigande, att närståendes erfarenheter fick dem att avsäga sig vidare hjälp. Resultatet visade att även om tryggheten i att ha tillgång till sjukvård i hemmet är viktig för närstående, så kan det bidra till otrygghet i den personliga och privata sfären som hemmet är. Detta då det skapar en otrygghet i deras normala rutiner.

Resultatet visar att kompetent och professionell vårdpersonal ingav förtroende och trygghet. Kompetensen visade sig när personalen i kritiska situationer tog kommandot och visade att de visste vad som behövde göras, samt kunde lindra den sjukes besvär. I studien av Maddalena et al. (2018) beskrivs att närstående upplevde det utmanande att bevittna den sjukes dagliga lidande. Resultatet visar att närstående har behov av kontakt med kompetenta professionella vårdgivare, som visar att de kan hantera symtom och svåra situationer. Även professionellt bemötande som innebär att sjuksköterskor och läkare tar sig tid för samtal ökar tilliten och inger trygghet. Sjuksköterskans roll innebär att genom närvaro stötta familjer i svåra situationer (Friedrichsen 2012). Erlingsson (2017) menar att den grad av ömsesidighet närståendes upplever i relationerna till professionell stödpersonal kan påverka beslut att både söka, eller ta emot hjälp och stöd.

Resultatet visar att förutom familj och vänner är sjukvården och hemtjänsten viktiga källor till stöd. Det är av stort värde att känna att man har någonstans att vända sig till, där det finns kunskap. Närstående i studien av Quiñoa- Salanova et al. (2019) beskrev att genom att vårda sin kära närstående innebar det att ge upp sitt tidigare liv. Detta beskrevs i studien som villkorslöst vårdande, och innebar att vara konstant tillgänglig, samt uppoffringar och att visa upp en tapper fasad. Vårt resultat visar att närstående upplever det stödjande när de kan dela ansvaret för vården tillsammans med professionella vårdgivare. De behöver någonstans att vända sig för att få stöd, och kunna hämta kraft. Milberg (2013) menar att upplevelsen av hanterbarhet underlättas av tillgång till bra stöd inom familjen och från vänner, sjukvård och hemtjänst.

Det är inte alltid uppenbart för närstående att de har ett eget behov av stöd. Det är därför viktigt att professionell vårdpersonal ser behovet av stöd och hjälper närstående att medvetandegöra deras egna behov av stöd. Detta för att göra närståendes tillvaro hanterbar och undvika att de drabbas av ohälsa. När man använde skattningsinstrumentet CSNAT så blev närstående uppmärksamma på sina egna behov, och de uppskattade att bli tillfrågade. En studie av Alvariza et al (2018) stödjer detta. Studien visade att både närstående och sjuksköterskor uppfattade att CSNAT var relevant, för både direkt och övergripande skattning, av behovet av stöd. De ansåg att användning av instrumentet var ett sätt att bli uppmärksam på familjernas situation och underlättade möjligheten för närstående att uttrycka sina behov. Diffin (u.å) beskriver att CSNAT är ett evidensbaserat instrument som underlättar skraddarsytt stöd och riktar sig till närstående till vuxna med sjukdom i ett palliativt skede. Instrumentet omfattar 14 olika områden som bygger på vad närstående uttryckt att de har behov av stöd i. Närstående kan även använda detta instrument för att indikera ytterligare stöd de behöver. Detta för att de både ska kunna ta hand om sin familjemedlem, och även för att bevara sin egen hälsa och välbefinnande.

För att minska risken för ohälsa hos närstående menar Socialstyrelsen (2013) att hälso- och sjukvården behöver ta ställning till hur stödet ska ges. Specialistsjuksköterskan inom palliativ omvårdnad ska kunna genomföra organiserat stöd både till patienter och närstående (SFPO och Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Hur stödet ska organiseras finns idag inga tydliga riktlinjer för. Genom att använda sig av ett frågeformulär riktat till närstående, får de en möjlighet att komma till tals, och vårdpersonal ser lättare deras perspektiv. Detta knyter an till Benzein, Hagberg och Savemans (2017) begrepp familjehälsa. De menar att man behöver se familjerna som en enhet, där individens hälsa hänger ihop med resten av familjens hälsa. Benzein, Hagberg och Saveman (2008) beskriver även att en av sjuksköterskornas uppgifter är att genom reflekterande frågor, ge utrymme till familjemedlemmar att dela sina tankar och känslor. De menar att genom att se familjen som samarbetspartners, och fokusera på deras resurser, förebygger man lidande och ohälsa. I resultatet framkommer att närstående önskar bli sedda och bekräftade, att de uppfattar det som stödjande när vårdpersonalen lyssnar och tar sig tid för samtal, samt ser dem som samarbetspartners.

Begriplighet

Resultatet visar att närstående önskar information för öka sin förståelse. Information bör ges regelbundet och vid upprepade tillfällen. Den behöver innehålla förklaringar till sjukdomen, dess prognos, behandlingar och åtgärder. Viktigt är att informationen ges på ett lättförståeligt sätt och individanpassas. Detta stöds av Maddalena et al. (2018) som skriver att närstående hade lättare att acceptera information när de var beredda att ta emot den. I en miljö som var enskild, trygg och när det inte rädde stress. Inom vården anser författarna till denna studie, att det precis som i alla professioner finns risk att personalen använder ord och begrepp som inte förstås av de som inte är insatta i ämnet. Detta kan leda till missförstånd i samtal med närstående. Fitzsimons et al. (2019) belyser att inadekvat information från professionella vårdgivare ökar den fysiska och psykiska bördan hos närstående. Tydlig information innebär däremot att närstående får en möjlighet att förbereda sig inför den annalkande döden. Resultatet visar även att praktiska råd i hur den sjuke ska vårdas på bästa sätt önskas, vilket ökar förmågan att kunna hantera situationen. Milberg (2013) menar att när man samtalar med patienter och närstående om sjukdomssituationen är det viktigt att försöka möta honom/henne där han/hon befinner sig. Därför är det av stort värde att först ta reda på vilken kunskap personen har med sig sedan tidigare. Antonovsky (1996) menar att förmågan att känna begriplighet ökar möjligheten att kunna hantera svårigheter man drabbas av. Denna studie

visar att information som gör att närstående förstår vad som händer och dess orsaker, ökar deras förmåga att hantera situationen, även om situationen i sig själv fortfarande är svår.

Axelsson (2016) beskriver vikten av tydlighet i närståendesamtal inför utskrivningar till hemmet. Han menar att när den sjuke, oavsett insatser, troligen inte kommer bli bättre måste detta kommuniceras till närstående. Detta då den allmänna uppfattningen är att man ska vara friskare när man skrivs ut från sjukhus än innan. Han menar att vård i hemmet inte kommer att fungera om närstående inte förstått att denna förväntan om förbättring inte längre gäller, på grund av sjukdomens utveckling. Även ur författarnas synvinkel så behöver både patienten och närstående få samtal av sjukvårdspersonal utifrån detta perspektiv. Om den sjuke tillstånd inte förbättras trots insatser på sjukhus, var ska då vården ges? Strang och Strang (2001) fann i sin studie att behovet av information är djupgående speciellt vid livshotande sjukdom, detta för att begriplighet är en viktig copingstrategi. Att förstå vad som händer eller kommer att hända inom snar framtid. Får man inte information kan det som Fitzsimons et al. (2019) beskriver leda till att närstående är oförberedda och att tillvaron är osäker samt leda till fysisk och psykisk börda.

Författarnas erfarenhet är att närstående ibland använder sig av andra copingstrategier än att försöka förstå och förbereda sig. Det kan visa sig på olika sätt och ibland genom ilska mot vårdpersonalen, att man letar fel i bemötandet, eller en vilja att undvika att prata om sjukdom och framtid. Axelsson (2013) menar att de copingstrategier man använder sig av är ett inlärt beteende från att barndomen och inget aktivt val, de metoder man tidigare använt för att hantera svårigheter i livet är något man kommer fortsätta med. Ibland är strategierna ändamålsenliga och mogna, andra gånger är de inte det. Att alla gör så gott de kan för att hantera en svår situation är en insikt som Axelsson (2013) menar hjälper oss som vårdare att bemöta och stötta på ett lämpligt sätt. Specialistkompetensen inom den palliativa vården menar han behövs i de svåra fallen, där hela teamet tillsammans behöver hitta ett gemensamt förhållningsätt till de närstående.

Meningsfullhet

Denna studie visar att möjligheten att bibehålla relationer med både den sjuke och sitt nätverk runt om ger kraft. Bekräftelse på att man gör rätt när man sköter om den sjuke uppskattas och ger uppmuntran till att fortsätta. Milberg (2013) skriver just detta, hon menar att upplevelser av meningsfullhet är oerhört betydelsefull. Genom att närstående känner att den som är sjuk mår förhållandevis bra, att det bästa görs för honom/henne. När svår sjukdom drabbar en familj kan känslan av meningsfullhet finnas i att vardagen består av sådant som ger glädje. Att få träffa andra i samma situation ger lättnad i det svåra. Samtal med dem som förstår vad man går igenom och även att få prata om vardagliga saker. Att få bibehålla en normal vardag är viktigt för många närstående. I resultatet framgår att närstående upplevde det svårt att bibehålla en normal vardag när deras sjuke familjemedlem var i slutfasen av livet. Råd som kan stödja dem i deras ansträngning i att ge fysisk vård och emotionellt stöd, uppfattas av närstående som användbart. En metasyntes av Duggleby et al. (2017) visar på att närstående behöver finna vägar för att skapa en ny normal vardag. De skriver att de närstående som kunde anpassa sig till sin transition beskrev en omorganisation av sin verklighet, som att omdefiniera vad normalt var, eller att leva så normalt som möjligt.

Att bli sedd som en egen individ ger en känsla av bekräftelse. Närstående behöver bli sedda och uppmuntras till att de även i svåra situationer behöver ta hand om sin egen hälsa. Att vårda en sjuk familjemedlem kan vara en tung börda, det kan ibland handla om dygnet runt. Många gånger inom ASIH möter man närstående som nästan inte vågar lämna hemmet och

inte har någon som kan avlasta. Fitzsimons et al. (2019) fann i sin studie att det var en vanlig känsla hos närstående att patientens behov prioriterades först och att andra saker fick vänta. Det kan också handla om att den som är sjuk inte vill bli vårdad av någon annan och inte släpper in sjukvårdspersonalen i den nära omvårdnaden. Stöd kan då handla om att för den närståendes skull stanna och avlasta, för att den närstående ska få komma iväg hemifrån en stund. Kanske bara ta en promenad eller utträta ett ärende. Milberg (2013) stöder detta, hon menar på att distraktion kan vara av betydelse för känslan av hanterbarhet. Genom att fokusera på något annat, i den mån man orkar, så kan man lättare koppla av en stund från den svåra situationen och hämta lite ny kraft.

Resultatet visar att närstående önskar att de hade fått information i ett tidigt skede om vad palliativ vård är, och vilken hjälp och stöd som kan erbjudas. Detta bekräftas av Henriksson och Årestedt (2013) som i sin studie fann att närstående som var mer redo för den palliativa situationen hade högre känsla av hopp. Hopp var ett viktigt inslag i palliativ vård och närstående uttryckte hopp som en del i att finna mening i tillvaron. Hopp kan förstås som ett uttryck för att vara levande nu och att det fanns möjligheter istället för önsketänkande och ogrundade förhoppningar. Att känna mening är en del i begreppet KASAM. Meningsfullheten är motivationen som innebär att man trots alla utmaningar upplever det värt mödan (Antonovsky (1991, 2005). Närstående i resultatet beskriver att möjligheten att bibehålla sina sociala relationer med både den sjuke och andra viktiga personer gav mening.

Metoddiskussion

Design

Syftet var att granska kunskapsläget över aktuell forskning gällande stöd till närstående, en litteraturöversikt bedömdes därför vara relevant. Båda författarna till detta arbete upplever att stödet till närstående på respektive arbetsplats kan utvecklas, och att sammanställa kunskap för att kunna arbeta evidensbaserat med stöd till närstående ansågs därför lämpligt. Kristensson (2014) beskriver att evidensbaserad hälso- och sjukvård handlar om att hälso-och sjukvården ska vara baserad på bästa möjliga kunskap. Litteraturstudier är en lämplig metod för att sammanställa relevant kunskap, som sedan kan omsättas i praktiken. Den vanligaste orsaken till att en litteraturstudie är att föredra framför empiriska studier är att det finns ett behov av att sammanställa andras forskningsresultat. Det görs för att kunna besvara en speciell fråga, och på så vis försöka förstå eller lösa ett specifikt problem. Det kan även användas för att undersöka kunskapsläget inför fortsatta studier (Kristensson, 2014). Bristerna med en litteraturöversikt jämfört med en systematisk litteraturstudie, är att relevant data riskeras att missas. Att genomföra en systematisk litteraturstudie kräver ett omfattande arbete, där all litteratur och alla studier som finns tillgängliga ska granskas (Kristensson, 2014), vilket inte var rimligt under den tid som var avsatt för denna studie.

Ursprungligen var syftet att undersöka vilket stöd till närstående som är effektivt i palliativ vård, ur sjuksköterskors perspektiv. När vi sökte artiklar i databaserna hittade vi inte tillräckligt många artiklar som svarade på detta syfte. Vi ändrade då syftet till att undersöka behovet av stöd ur närståendes perspektiv. Enligt Kristensson (2014) innebär evidensbaserad kunskap att den även ska bygga på patienternas önskemål och organisationens resurser. Att studera vad närstående själva uppfattar som stödjande, anser vi är en viktig kunskapskälla för att stödet till närstående ska utgå ifrån deras uttryckta önskemål och behov. Hade vi behållit det ursprungliga syftet skulle en intervjustudie varit mer passande, men istället fann vi det intressant att undersöka vad närstående själva upplevde som stödjande. Då vi av skolan,

Sophiahemmets högskola, fått instruktioner att vi inte fick etiskt tillstånd för att intervjua närstående, så fann vi att det inte heller var ett alternativ. Därför föll valet på att göra en litteraturöversikt.

Urval och databearbetning

Databaserna som valdes var Cinahl Complete och PubMed, då dessa två databaser är mest omfattande och täcker ett större fält av forskningsresultaten. PubMed är den största akademiska databasen och innehåller främst vetenskapliga artiklar utifrån medicinskt fokus, Cinahl Complete innehåller vetenskapliga artiklar främst utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv (Kristensson, 2014). För att få ut det mesta från databassökningar bokade vi tid med en bibliotekarie, för att få en så effektiv datasökning som möjligt, vilket Forsberg och Wengström (2015) rekommenderar. Vi valde att dela upp sökningarna i de olika databaserna mellan oss för att det ansågs mest effektivt. En av oss sökte i Cinahl Complete och den andra sökte i PubMed. Sökningar med meshtermer och cinahl headings gjordes i respektive databas, och även fritextsökningar för att hitta artiklar som ännu inte fått meshtermer och cinahl headings. Vi fann dock inte fler artiklar via fritextsökningen i PubMed. De sökord som användes från början gav bra resultat och behövde inte bytas ut. Vi använde de booleska termerna AND och OR för att utöka respektive begränsa sökträffarna. Det svenska ordet för närstående finns inte på engelska vilket gjorde att närliggande meshtermer fick användas.

Kristensson (2014) skriver att är man flera författare ska alla abstrakt läsas av alla författarna, och sedan jämföra vilka som ska inkluderas respektive exkluderas. Första utgallringen av artiklarna gjordes efter att författarna på varsitt håll läste alla aktuella abstrakt i de olika databaserna. De artiklar som bedömdes ha relevanta abstrakt gick vidare i processen och lästes i fulltext. Det innebar att båda författarna läste artiklarna i sin helhet och diskuterade vilka artiklar som skulle ingå i resultatet. Både kvalitativa artiklar och kvantitativa artiklar fanns med i sökningarna. De kvantitativa artiklar som lästes kom att exkluderas då de inte svarade mot syftet. Detta tolkades som att det som söktes efter var människors upplevelser och berättelser vilket innebär en kvalitativ ansats. Kvalitativa studier är fokuserade på människors upplevelser så som de är levda (Polit och Beck, 2017). Vidare beskriver de att kvalitativ forskning ofta beskriver och förklarar fenomen. Valet att exkludera artiklar där närstående till barn studerats, gjordes för att författarna till detta arbete inte har sjuka barn inskrivna på respektive arbetsplats. Vi bedömde även att det finns ytterligare problematik och att expertkunskap behövs inom vård av barn med palliativ behov och dess närstående. Däremot så finns barn och tonåringar som närstående inom våra respektive arbetsplatser. Därför valdes det att studier med tonåringar som informanter skulle ingå. Valet att låta studier ingå som riktades till efterlevande gjordes, då de handlade om dessa närståendes erfarenheter under den palliativa fasen, både tidig och sen fas.

Inga diagnoser eller vårdformer exkluderas. Det visade sig att de artiklar som hittades innefattade närstående till patienter med främst cancerdiagnoser, några med ALS samt hjärtsvikt och KOL. Ingen riktades mot närstående till patienter med demensdiagnos. Detta kan förklaras med att demenssjukdom tidigare inte räknats in som en diagnos i palliativ vård. Patienter med demensdiagnos vårdas vanligen inte heller inom specialiserad palliativ vård, och vårdförloppet skiljer sig åt jämfört med andra palliativa diagnoser. Flertalet artiklar handlade om vård i form av specialiserad palliativ vård, även om vårdformen kallas olika beroende på vilket land som studien är utförd i.

Trovärdighet, tillförlitlighet och giltighet

För att säkerställa trovärdigheten i en uppsats är det viktigt att beskriva tillvägagångssättet för att få fram resultatet (Kristensson, 2014) Genom att noggrant återge hur resultatet i studien framkommit har författarna stärkt trovärdigheten i uppsatsen. Författarna till detta arbetet har både tillsammans och var för sig läst de inkluderade artiklarna. Därefter diskuterades och översattes artiklarnas resultat för att inte författarnas egna tolkningar och förutfattade meningar ska tolkas in i texterna, samt att insamlad data inte ska tas ur sitt sammanhang. Kristensson (2014) menar att det handlar om sanningshalten i de resultat som presenteras och i vilken utsträckning de tolkningar som gjorts är grundade i det insamlade materialet, och inte i förutfattade meningar eller fantasier.

Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att förförståelsen är svår att helt koppla bort, då den påverkar tolkningen även på ett omedvetet plan. Enligt Forsberg och Wengström (2015) innefattar förförståelsen den kunskap man har innan studien påbörjas. Då vi båda har lång erfarenhet av att arbeta inom palliativ vård, och även läst kurser om närståendestöd, är de möjligt att vår förförståelse påverkade resultatet eftersom vi kände igen de behov av stöd som närstående uttryckte. Vi försökte vara medvetna om vår förförståelse, så att den inte skulle innebära en förenkling av resultatet. Båda uppfattade vi att det blev en fördjupning av vår kunskap, och av vår förståelse för närståendes behov av stöd ökade. Detta genom att vi läste om närståendes upplevelser och tog del av deras citat i artiklarna. Medvetenheten om sin förförståelse och hur den kan påverka även i det kliniska arbetet, har skapat en reflektion och ökat vår självkänedom. Reflektionen är att man utifrån sin kunskap och erfarenhet kan ha förutfattade meningar, och tolka situationer, men att man alltid måste stämna av med närstående om tolkningen är rätt, och vilket behov de i själva verket har.

För att resultatet i den här litteraturöversikten ska vara giltigt, har begränsningar gjorts till att inkluderade artiklar inte ska vara äldre än tio år. Detta för att resultatet ska vara överförbart och användbart i nutid. Forskningsöversikter har exkluderats och vi har endast använt oss av primärkällor. Kvaliteten hos artiklarna har granskats, av båda författarna till denna studie, utifrån Sophiahemmets högskola bedömningsunderlag. Alla artiklar som svarade mot syftet bedömdes ha hög kvalitet vilket ökar trovärdigheten i resultatet. Inga artiklar valdes bort på grund av tveksamhet över dess kvalitet, vilket kan förklaras av att de blivit godkända av publiceringskraven i respektive databas. Artiklarna som inkluderats i litteraturöversikten har kontrollerats i att de fått etiskt godkännande från etiska kommittéer. Detta för att säkerställa att deltagarnas rättigheter har tagits tillvara på ett etiskt korrekt vis.

Analys

Då författarna analyserat de inkluderade artiklarna både tillsammans och var för sig, uppfattar författarna till detta arbete att analysen påverkat resultatet positivt. Artiklarna har lästs igenom flertalet gånger, för att vi skulle förstå vad de handlade om. Alla artiklar var skrivna på engelska vilket medför en risk för missförstånd och språkförbistring då engelska inte är vårt modersmål. Engelsk ordbok användes för att översätta de ord vi inte förstod, för att undvika feltolkning av innebörden i texten till största möjliga mån.

Innehållet har diskuterats flera gånger och de delar av texten som svarade mot studiens syfte markerades. Enligt Kristensson (2014) integrerade analys letades det efter likheter och skillnader i texterna. De gemensamma nämnare som vi fann, delades upp i sex kategorier med underkategorier. Behoven som närstående uttryckte gick delvis in i varandra, och det var inte helt lätt att skilja dem åt. Genom ett gemensamt diskuterande, kom vi fram till de kategorier

som är presenterade under resultatet. I ett evidensbaserat arbetssätt ingår att den inhämtade kunskapen kvalitetsgranskas och systematiskt ska sammanställas, genom värdering och tolkning, inför tillämpning (Kristenson 2014).

Vi har inte delat upp närstående i grupper, och undersökt deras behov utifrån kön, ålder eller andra kriterier. Detta kan ses som en svaghet då vi inser att närstående inte är en homogen grupp, utan består av människor i olika livsfaser, och deras behov av stöd därför kan se olika ut. Det förekommer även skillnader i behovet av stöd som närstående behöver, beroende på vilken diagnos, vårdbehov och vårdförlopp den sjuke har. I denna studie har vi letat efter likheter och gemensamma nämnare i de stöd som närstående som grupp har uttryckt. Vi anser att det kan ge en ökad förståelse och kunskap på ett mer generellt plan, vilket sen kan anpassas till individnivå. Det framkommer även i studiens resultat hur viktigt det är att stödet individanpassas.

Slutsats

En av de fyra hörnstenarna i palliativ vård är närståendestöd. Som sjuksköterskor inom den palliativa vården är en av uppgifterna att bemöta närståendes behov. Närstående har behov av stöd för att orka ta hand om och vårda sina sjuka familjemedlemmar och för att undvika egen ohälsa. Stödet handlar inte om extraordinära insatser, utan handlar om det sjuksköterskan många gånger gör i det dagliga arbetet. Det handlar om att medvetandegöra att stöd till närstående består av bekräftelse, information och trygghet samt att de känner sig sedda. Resultatet knyter an till den hälsobefrämjande KASAM teorin då närstående har behov av en känsla av sammanhang, att känna att situationen är hanterbar, begriplig och meningsfull.

Stödet behöver individanpassas, och närstående behöver därför tillfrågas om deras specifika behov. Vårdpersonal behöver kunskap i närståendestöd, och en kontinuerlig reflektion behöver pågå över hur stödet bäst ska utformas. Stödet behöver organiseras och rutiner skapas för att stödet ska utföras enligt evidens och på ett jämlikt sätt.

Författarna till denna litteraturöversikt uppfattar att syftet är besvarat. Resultatet kan användas i den kliniska verksamheten för att bättre kunna möta de behov av stöd som närstående har.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet i den här litteraturöversikten kan användas för att vägleda hur närstående ska stödjas av de palliativa teamen. Instrumentet CSNAT har författarna funnit intressant, och vill fortsätta undersöka möjligheterna för att implementera det i de verksamheter som de arbetar i. Vi anser att ett frågeformulär som vänder sig till närstående skulle lyfta deras situation, samt underlätta och möjliggöra en utveckling av både rutiner och kompetens hos personalen i närståendestöd. Litteraturöversikten har visat att det som vi uppfattar att vårdpersonal gör i det dagliga arbetet är det som närstående behöver. Närstående behöver regelbunden information, och de behöver bekräftelse på att de ger en god vård till sina sjuka familjemedlemmar. Att göra tillvaron begriplig, hanterbar och meningsfull uppfattar författarna till denna studie som en av de viktigaste uppgifterna vi har gentemot närstående. Detta bekräftas av Johansson (2007) definition av stöd till närstående, där både praktiskt och känslomässigt stöd beskrivs. Det behöver även finnas ett samarbete mellan närstående och vårdpersonal där man hjälps åt för att ge den bästa vården till patienten.

Förslag till forskning

Förslag till vidare forskning är att undersöka hur sjuksköterskor i palliativ vård upplever att ge stöd till närstående och vilka åtgärder de uppfattar fungerar. Samt att undersöka skillnader mellan hur närstående och sjuksköterskor i palliativ vård upplever vad som är stödjande åtgärder, och på vilket sätt som stödet bör utformas.

REFERENSER

Alvariza, A., Holm, M., Benkel, I., Norinder, M., Ewing, G., Grande, G.,... Årestedt, K. (2018) A person-centered approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 1-8. doi: 10.1016/j.ejon.2018.04.005

*Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C.J., & Kreicbergs, U. (2017) How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals- A worldwide survey. *Palliative and Supportive Care*, 15, 313-319. doi: 10.1017/S1478951516000730

*Alvariza, A., Årestedt, K., Boman, Kl., Brännström, M. (2018) Family members' experiences of integrated palliative advanced home and heart failure . *Palliative Support Care*. 2018;16(3), 278–285. doi: 10.1017/S1478951517000256.

Antonovsky, A. (1991, 2005). *Hälsans mysterium* (M.Elfstadius,övers.). Stockholm: Natur och Kultur. (Originalarbete publicerat 1987)

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1): 11–18.

*Aoun, S., Connors, S.L., Priddis, L., Breen, L.J., & Colyer, S. (2011). Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(6), 842-850. doi: 10.1177/0269216311416036

*Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29(6) 508-517. doi: 10.1177/0269216314566061

Aoun, S., Rumbold. B., Howting.D., Bolleter, A., Breen, L.J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*. doi: 10.1371/journal.pone.0184750.

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Inledning. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss. 12-14). Stockholm: Liber

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008) Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry* 2008;15(2):106–115 PMID: 18476853 doi:10.1111/j.1440-1800.2008.00401.x

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (33–51). Lund: Studentlitteratur

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen se som en enhet. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (27–31). Lund: Studentlitteratur

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

*Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodríguez, B., Tavares, M (2010). Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experiences of the family in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(3):167-75. doi:10.12968/ijpn.2009.15.2.39804

Diffin, J. (u.å) *CSNAT Carer support needs assessment tool*. Hämtad 2 mars, 2019, från <http://csnat.org/>

Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., Swindle, J. (2017) A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative Medicine*, 31(7), 602–616. doi: 10.1177/0269216316673548

Erlingsson, C. (2017). Äldre anhörigvårdares hälsa: vårdande i ett kraftfält av föreställningar. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (153–163). Lund: Studentlitteratur

Fitzsimons, D., Doherty, L.C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K., McIlfatrick, S. (2019). Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing* 34(1), 11-19. doi: 10.1097/JCN0000000000000516

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl). Stockholm: Natur & Kultur.

Forsman, B. (2007). *Begrepp om forskningsfusk*. Vetenskapsrådet. Hämtad 190318 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25a38/1529480538658/Begrepp-om-forskningsfusk_VR_2007.pdf

Friberg, F. (2017) Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.37–48). Lund: Studentlitteratur

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll-anpassning och balans. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss. 366–372). Stockholm: Liber

*Funk, L.M., Allan, D.E., & Stajduhar, K.I. (2009). Palliative family caregivers' account of care experiences: The importance of "security". *Palliative and Supportive Care*, 7, 435-447. doi: 10.1017/S1478951509990447

*Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during

ongoing palliative care. *Palliative and Supportive care*, 9, 263–271. doi:
10.1017/S1478951511000216

Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (ss.465–471). Lund: Studentlitteratur

Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013) Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregiver in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 639-646. doi:
10.1177/0269216313486954

*Holdsworth, L.M. (2015) Bereaved carers' account of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine* 29(9), 834–841. doi:
10.1177/0269216315584865

Hwang, C., Kim, Y.S., Lee, Y.J., Choi, Y.S., Hwang, S.W., Kim, H.M., & Koh, S-J. (2018). Factors associated with caregivers' resilience in a terminal cancer care setting. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(4), 677-683. doi:10.1177/1049909117741110

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

Jerrhag, D. (u.å). Hälsa. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 18 februari, 2019 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/hälsa>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Stockholm. Natur & Kultur

Lundman, B, & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2 uppl.). (s. 211–225). Lund: Studentlitteratur

*Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C.J (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6):282-8. doi:10.12968/ijpn.2013.19.6.282

Lugton, J., & McIntyre, R. (2005). Supporting the family and carers. I J Lugton., & R McIntyre. (red.) *Palliative care: the nursing role*. (261-301) (2. ed.) Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.

N.N (u.å). Palliativ. *Nationalencyklopedin* Hämtad 18 februari 2019 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/palliativ>

Maddalena, V., O'Shea, F., & Barrett, B. (2018). An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 19-25. doi: 10.1177/0825859717747340

*McKay, E.A., Taylor, E. A., Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*.

29(3):170-7 PMID: 24380216 .hämtad från

<https://journals.sagepub.com/action/doSearch?AllField=What+she+told+us+made+the+world+of+difference%22%3A+carers%27+perspectives+on+a+hospice+at+home+service&SeriesKey=pala>

Milberg, A. (2013) Känsla av sammanhang. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (ss.247–259). Lund: Studentlitteratur

*Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen. (2012). What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members experience of palliative home care. *Psycho-Onkology* 21(8):886-95. doi: 10.1002/pon.1982. Epub 2011 May 6.

Möllerberg, M-L., Sandgren, A., Lithman, T., Noreen, D., Olsson, H. och Sjövall, K. (2016). The effects of a cancer diagnosis on the health of a patient's partner: a population-based registry study of cancer in Sweden. *European Journal of Cancer Care* (Engl). Sep;25(5):744-52. doi: 10.1111/ecc.12487. PMID:27028409

Möllerberg, M-L. (2017). *FAMILIES LIFE SITUATION WHEN LIVING WITH CANCER: Aspects of health and family sense of coherence*. Doktorsavhandling, Linneuniversitetet, Avdelningen för Hälsa och Omvårdnadsvetenskap

*Parsons, S., Anderson, C. (2009). The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*.15(2):74–8. doi:10.12968/ijpn.2009.15.2.39804

*Piil, K., & Jarden, M. (2018). Bereaved Caregivers to Patients With High- Grade Glioma: A Qualitative Explorative Study. *Journal of Neuroscience Nursing*.50(2):94-99. doi: 10.1097/JNN.0000000000000348.

*Pineherio, M.L.A., Pimpão, F.D., Rafael, C.M.O., & Silva de Lima, U.T. (2016). Oncological patient in palliative care: The perspective of the family caregivers. *Journal of Nursing* 10(5), 1749–1755. doi: 10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Quiñoa-Salanova., Porta-Sales., Monforte-Royo., & Edo-Gual. (2019) The experience and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. *Palliative Medicine*, Feb, 1-10 doi:10.1177/0269216319830017.

Regionala cancercentrum i samverkan - ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede - Nationellt vårdprogram*. PDF.

[https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-
vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf](https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativvard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf)

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer*, 25, 1229–1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5

Sand, L., & Strang, P. (2016) *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Nipp, R. D., Carr, A., Jackson, V. A., Park, E. R.,... Temel, J. S. (2017). Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Support Cancer Care* 25, 965–971. doi: 10.1007/s00520-016-3488-4

Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO]. & Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 181202 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/pallativkompetensbeskr.pdf>

Sektionen sjuksköterskor för palliativ omvårdnad [SFPO]. & Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad Kompetensbeskrivning avancerad nivå Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*. Hämtad 190408 från: <https://www.swenurse.se/globalassets/kompetensbeskrivning-palliativ-vacc8ard-2019-klar-focc88r-webb.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Socialstyrelsens termbank <http://termbank.socialstyrelsen.se/#results> Hämtad 181113

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

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., Englund, M. (2010). Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica*, 49(4), 467–473.

Stockholms läns landsting. 1177 vårdguiden (2017) *Team som utför avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)* (Broschyr). Hämtad från <https://www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Vardval-i-Stockholm1/Valj-avancerad-sjukvard-i-hemmet-ASiH/>

Strang, P. (2012) Ett palliativt förhållningssätt-enligt WHO. I P. Strang, & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (ss. 30–39). Stockholm: Liber

Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and” sense of coherence” in Brian tumour patient and their spouses. *Palliative Medicine*, 15, 127-134.

Doi:10.1191/026921601670322085

*Totman,J., Pistrang,N., Smith,S., Susan Hennessey, S., Martin, J. (2015) “You only have one chance to get it right”: A Qualitative study of relatives’ experiences of caring at home care for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6):496-507. doi: 10.1177/0269216314566840. PMID: 25634637209

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed* (ISBN 978-91-7307-352-3). Hämtad 190318 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 240–247. doi/10.1046/j.1471-6712.2002.00091

Östlundh, L. (2017) Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.59–82). Lund: Studentlitteratur

*= artiklar som är med i resultatet

Bilaga A

Sökmatrix

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar (dubbletter)	Valda artiklar
Cinahl Complete	190117	MH Support psychosocial OR MH Nursing Intervention AND MH Extended Family OR MH Family AND MH Palliative care OR MH Hospice and Palliative Nursing	52	52	23	6(1)	2
Cinahl complete	190120	MH Significant other OR MH Spouses OR MH Extended family OR Family AND MH Support psychosocial AND MH Palliative care	49	49	22	5	2
Cinahl complete	190120	Support psychosocial AND family caregiver AND palliative care	26	26	23	19	1
Pubmed	190125	palliative care [MeSH Terms] AND (social support [MeSH Terms] AND family[MeSH Terms])	108	108	57	17	7
Pubmed	190125	family [MeSH Terms]AND spouses [MeSH Terms] OR (professional family relations [MeSH Terms] AND (palliative care [MeSH Terms] AND (social support[MeSH Terms]	142	142	79	17 (5)	3

Begränsningar i Cinahl complete: Peer reviewed, artiklar på engelska, högst 10 år, researchartiklar och vuxna

Bilaga B

Bedömningsmall Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvalitén värderas högre än III = Låg kvalitet.

Bilaga C

Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/Kvalitet
Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund- Grenklo, T., Hakola, P., Fûrst, C J., Kreicbergs, U. 2017. Sverige	How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults` advice to healthcare professionals- A nationwide survey	Syftet var att undersöka de råd unga vuxna som förlorat en förälder i cancer hade till Hälso - och sjukvårdspersonal för hur de kan stödja tonåringar som förlorar en förälder i cancer	En uppföljande studie där informanterna hittades via svenskt register. Urvalet bestod i att de skulle förlorat en förälder (65 år el yngre) med cancerdiagnos mellan 2003–2005 då de var 13–16 år gamla, de skulle ha en förälder kvar i livet. Ett brev skickades ut med specifika frågor som sen analyserades genom en beskrivande/ tolkande innehållsanalys.	N=474 (148)	4 stödjande teman framkom: Att bli sedd och bekräftad Att förstå och vara förberedd för sjukdomen, förstå behandlingen och förestående döden Att spendera tid med den sjuke föräldern Att få individanpassade råd utifrån tonåringens behov.	Kvalitativ Hög
Alvariza, A., Årestedt, K., Boman, K., Brännström, M. 2018 Sverige	Family members´ experiences of intergrated palliativ advanced home care and heart failure: A qualitative study of the PREFER intervention	Att beskriva familjemedlemmars erfarenheter efter en intervention som integrerade vård för hjärtsjuka med avancerad palliativ hemsjukvård	En kvalitativ beskrivande design baserad på semi strukturerade med intervjuer med familjemedlemmar. Intervjuerna analyserades genom innehållsanalys	N: 15 (1)	Tre teman framkom Glädje och tacksamhet över patienternas förbättrade välbefinnande Känsla av lättnad och delat ansvar med hälso- och sjukvårdspersonalen Att leva i skuggan av allvarlig sjukdom	Kvalitativ Hög

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., Stajduhar, K. 2015 Australien	Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge clustertrial	Syftet med studien var att beskriva erfarenheten av CSNAT hos närstående till patienter i palliativt skede inskrivna i ASIH	Semistrukturerad telefonintervju där närstående gav feedback efter att de vid två tillfällen har använt intervention med CSNAT (Care support Needs Assesment tool). Studien var en del av en större studie i tre delar.	233(2 08)	Studien resulterade i fyra teman. Tre som relaterade till processen att mäta och en som relaterade till stödet som blev infört. Csnat var praktiskt och användbart Känslomässig respons till närståendes reflektion Bekräftade närstående, försäkrade att de inte var ensamma och gjorde det möjligt för närstående. Det fjärde temat var att närstående fick det stöd de behövde	Kvalitativ Hög
Aoun, S., Connors,S.L., Priddis, L., Breen, L.J., Colyer, S. 2011 Västra Australien	Motor Neuron Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study	Syftet med studien var att undersöka vilka erfarenheter närstående till patienter med ALS upplevde under tiden de vårdade genom sorgen.	Ett semistrukturerat intervjuschema användes för att låta deltagarna beskriva sina upplevelser som vårdgivande närstående. Frågeformulär angående demografiska fakta och ett mätinstrument PG-13 för mätning av förlängt sorgearbete användes ¹	16 (0)	En tematisk analys resulterade i fem teman. Det visade att ge vård till sin sjuka närstående är en krävande och många gånger en överväldigande erfarenhet. Tanken på den döende partnern var skrämmande för alla närstående och copingmekanismerna skilde sig åt mellan deltagarna beroende på poängen i PG-13 testet. På det hela var deltagarnas erfarenhet av palliativ vård positiv. Dock upplevde några deltagare att palliativ vård kunde introduceras tidigare och att tillgängligheten kunde vara bättre introduceras tidigare och att tillgängligheten kunde vara bättre	

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Centeno, C., Arantzamendi, M.,Rodríguez. B., Tavares, M. 2010 Portugal	Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care.	Syftet var att undersöka innehållet i de tackbrev som efterlevande spontant skickade till palliativa enheter	En kvalitativ tematisk textanalys som den är beskriven av Bardin	Brev: 110	Tacksamhet som närstående uttryckte Närståendes uppfattning av hur det palliativa teamet bidrog på ett positivt sätt Vittnesbörd om lidande Uttryck för det stöd som palliativa teamet gav	Kvalitativ Hög
Funk, L.M., Allen, D.E., Stajduhar, K.I. 2009 Kanada	Palliative family caregivers' accounts of health care experinces: the importance of "security"	Syftet var att undersöka familjemedlemmars redogörelse för deras erfarenhet av sjukvårdssystemet och identifiera vilka aspekter av vård som är särskilt viktiga för deras utvärderingar av dessa erfarenheter	Djupgående semistrukturerade intervjuer. En kvalitativ tematisk analys gjordes av materialet. Studien gjordes i två faser. Syftet med den första fasen var att identifiera faktorer som påverkar coping och att välja åtgärder för fas två i studien	31	Resultatet visade att närståendevårdares negativa och positiva möten inom sjukvårdssystemet kan karakteriseras genom flera olika teman som kan granskas inom ramen för säkerhet i tre olika dimensioner Kompetent vård Tillgång till vård Respekt för identitet och värdighet	Kvalitativ Hög
Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt B-M., Andershed, B. 2011 Sverige	Meeting needs of family members of persons with life- threatening illness. A support group program during ongoing palliative care	Syftet med studien var att beskriva närståendes erfarenhet av innehållet, strukturen och tillvägagångssättet av ett stödgruppsprogram för närstående.	Studien som genomfördes var en pilotstudie. I utvecklingsfas av en intervention. En stödgrupp undersöktes. Deltagarna intervjuades och en kvalitativ innehållsanalys gjordes av det samlade materialet.	29 (10)	Deltagarna i stödgruppen ansåg att ämnena som presenterades speglade deras vardag. Det viktigaste ämnet var angående symtomlindring, informationen gav dem kunskap och förståelse. Deltagarna upplevde att strukturen med möten en gången per vecka, tid för att diskutera fritt och vårdpersonalens åsikt på teamarbetet, erbjöd ett tillfälle etablera relationer.	Kvalitativ Hög

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Holdsworth, L. M. 2015. England	Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study	Att beskriva de efterlevande familjernas erfarenheter de haft av sista tiden i livet med särskild avseende på den roll som vårdgivare hade i att forma upplevelsen.	Kvalitativ studie med djupintervjuer med efterlevande efter patienter som vårdats på hospice eller i hemmet med hospicevård analyserade med kvalitativa frågor enligt Snape and Spencer.	N= 45 (226)	6 teman framkom Bibehålla kontakt med patienten, andra närstående och med sin egen identitet/ självbild. Vårdpersonalens egenskaper och åtgärder, förebyggande och empatiskt vårdande Vårdarens (familjemedlemmens) förmåga och förtroende till sin roll som vårdare Förberedelse, acceptans och medvetenhet om terminalt tillstånd och död Stöd efter döden för att skydda mot sorg	Kvalitativ Hög
Lundberg, T., Olsson, M., Fürst, C.J. 2013 Sverige ²	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care	Syftet med studien var att utforska det stödjandesamarbetet som närstående upplevde i palliativ vård och känslorna som de associerade med detta samarbete.	En utforskande kvalitativ studie som vände sig till för detta närståendes betraktelser på samarbetet med sjukvårdspersonal i palliativ vård i livets slutskede.	25(5)	Resulterade i fem kategorier Informativt stöd: Visshet och säkerhet. Erfarenhet av stödjande möten, varm och tröstande känsla Professionellt fokus från vårdpersonal: bidrog med en känsla av värde Stödjande miljö: Betydande, värdighet och harmoni Stöd i sorgen: Viktigt för känslan av visshet och styrka	Kvalitativ Hög

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., Friedrichsen, M. 2011 Sverige	What is a `secure base` when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients´ and family members´ experience s of palliativ home care	Syftet med studien var att undersöka hur palliativ hemsjukvård kunde ses som en trygg bas (secure base) genom intervjuer med patienter och familjemedlemmar	12 patienter och 14 familjemedlemmar anslutna till palliativ hemsjukvård valdes ut genom ett varierat urval. De intervjuades med en intervjuguide med öppna frågor. Intervjuerna analyserades med genom kvalitativ deduktiv innehållsanalys med intervjuguide	N=36 (0)	Informanterna uttryckte vikten av att känna trygghet genom palliativ hemsjukvård. Då närheten till död och döende var hot som bidrog till sårbarhet. Informanterna kände tillit till personalen, kände sig sedda som individer. Trygghet innebar att de kunde kontakta teamen vid behov, bli informerade och få möjlighet till en vardag. Familjemedlemmar betonade att få slippa ansvaret när bördan blev för stor.	Kvalitativ Hög
McKay, E.A., Taylor, E.A., Armstrong, C. 2013 Irland	"What she told us made the world of difference": carers' perspectives on a hospice at home service.	Att utröna om palliativ vård i hemmet minskade belastningen på närstående som vårdade och om det gjorde det möjligt för terminalt sjuka att bli vårdade i hemmet till livets slut.	455 personer som vårdat/ vårdade närstående tillfrågades om deltagande i ett undersökande frågeformulär som skickades hem som brev. 387 tackade ja, 122 personer svarade. 29 av dessa deltog sen in en intervju. Frågeformuläret analyserades via SPSS 18.0 och de kvalitativa intervjuerna via tematisk och kategoriserade analys.	122(3 87) 29 (122)	Från de kvalitativa intervjuerna framkom 4 teman: Professionell vård: Närstående berättade att vårdpersonal gav stöd Information: Närstående fick information och den upprepades vid behov. Symtomhantering: Att vårdpersonalen var kompetent och kunnig i symtomhantering Tillgång till hemsjukvård och val av vård: Närstående kände att de fick stöd och var tillfredsställda med att patienten var hemma.	Kvalitativ Hög

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Parsons,S., Anderson ,C. 2009 Kanada	The meaning of Friday afternoon tea for informal caregivers on a palliative care unit.	Att utvärdera interventionen “friday afternoon tea” som erbjöds veckovis på en palliativ enhet där närstående, patienter och personal deltog	En etnografisk ministudie via semistrukturerade intervjuer med närstående samt fältanteckningar och observationer. Analyserades via kvalitativ tematisk analys.	8(0)	3 teman kom fram Att det hade större betydelse än “en kopp av the” En välkommen distraktion från döende processen och bekymren Visade på omtänksamhet från personalen och gav tröst	Kvalitativ Hög
Piil,K., Jarden, M. 2018 Danmark	Bereaved Caregivers to Patients With High-Grade Glioma: A Qualitative Explorative Study	Beskrivning av hur efterlevande som vårdat patienter med höggradigt gliom upplevde sista tiden i livet och förlusten	Semi strukturerade telefonintervjuer som analyserades genom en tematisk analys via Braun och Clarke´s riktlinjer.	N:8 (2)	4 teman framkom Att vårda i sista stadiet är omfattande och krävande Att släppa ansvaret och sin vårdande roll Känslor av sorg och lättnad Förslag till klinisk praktik	Kvalitativ Hög

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Delta gare (Bortf all)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Pinheiro, M.L.A., Pimpão, F.D., Rafael, C.M.O., Silva de Lima, U.T. 2016 Brasilien	Oncological Patient In Palliative Care: The Perspective Of The Family Caregiver	Syftet var att undersöka närstående till cancerpatienters perspektiv och identifiera bidrag som gör det möjligt att stödja närstående till patienter utan chans till bot.	En utforskande och beskrivande studie med en kvalitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer med individuellt frågeformulär. Intervjuerna transkriberades och en diskursiv textanalys enl Moraes gjordes	12(15)	Tre kategorier identifierades. Närståendes perspektiv på död, maktlöshet, förnekelse, acceptans, och andlighet Reflektion över närståendes uppfattning om var patienten ska vara den sista tiden och om dödsfallet sker hemma eller på sjukhus. Stöd till närstående som vårdar patienter i palliativt skede.	Kvalitativ Hög
Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Susan Hennessey, S., Martin, J. 2015 England	'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer	Att undersöka de känslomässiga utmaningar som efterlevande vårdare mötte och deras erfarenheter av hälso- och sjukvårdspersonal utifrån ett existentiellt psykologiskt perspektiv.	En kvalitativ studie genom semi strukturerade intervjuer. Analyserades genom en tematisk analys utifrån forskningsfrågan.	N: 15 (10)	Analysen genererade i 15 olika teman som organiserades i ett ramverk baserat på Yaloms 4 existentiella förhållanden Ansvar. Närståendes erfarenhet av ansvar Isolering: närståendes erfarenhet av relationer Död: Närståendes tankar om döendet Meningsfullhet: Närståendes strävan efter meningsfullhet.	Hög Kvalitativ

¹Källa. Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006, sid 84). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.