



EXAMENSARBETE
GRUNDNIVÅ
Våren 2012
Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad 15 Hp

Närståendes behov vid palliativ vård i livets slutskede

- En litteraturstudie

Författare

Sara Dolk

Sofie Karmeborn

Handledare

Marina Sjöberg

Examinator

Margereth Björklund

Närståendes behov vid palliativ vård i livets slutskede

Författare: Sara Dolk & Sofie Karneborn

Handledare: Marina Sjöberg

Litteraturstudie

Datum 2012-01-19

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård är den vård som ges då patienten inte längre reagerar på botande behandling. Att vara närstående till någon som vårdas palliativt kan innebära påfrestningar som aldrig tidigare erfarits. Vilka behov de närstående har varierar beroende på vilken roll de för tillfället befinner sig i, antingen rollen som mottagare av vård eller rollen som givare av vård. **Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes behov vid palliativ vård i livets slutskede, då patienten vårdas i hemmet. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturstudie och baserades på elva kritiskt granskade kvantitativa och kvalitativa artiklar. Data eftersöktes i databaserna Cinhal, PubMed och PsycINFO. **Resultat:** De behov som identifierats och beskrivs i resultatet är; delaktighet, information och kunskap, normalitet och kontinuitet i vardagen, stöd samt meningsfullhet. **Slutsats:** Alla närstående borde ges chans att få en så meningsfull sista tid som möjligt tillsammans med patienten. För att möjliggöra detta krävs att vårdpersonalen har ett holistiskt synsätt, då tillfredställelsen av ett behov ofta är beroende av att även andra behov uppfylls.

Nyckelord: Behov, familj, livets slutskede, närstående, palliativ vård

Next-of-kin's needs in palliative care during loved ones end of life

Author: Sara Dolk & Sofie Karneborn

Supervisor: Marina Sjöberg

Literature review

Date 2012-01-19

Abstract

Background: Palliative care is the care given when the patient no longer responds to curative treatment. Being a next of kin to someone who is receiving palliative care can cause strains that had never before been experienced. The next-of-kin's needs vary depending on what role they currently find themselves in, either the role as recipients of care or the role of caregiver. **Aim:** The aim was to describe next-of-kin's needs in palliative care at the end of life, when their loved ones were cared for at home. **Method:** The study was conducted as a literature review and based on eleven critically examined quantitative and qualitative articles. The data was found in the databases Cinhal, PubMed and PsycINFO. **Results:** The needs that were identified and described in the results were; participation, information and knowledge, normality and continuity of everyday life, support and meaningfulness. **Conclusion:** All next-of-kin's should be given a chance for a meaningful time with loved ones during their end of life. Health professionals need to view next-of-kin's needs holistically, especially when contentment of one need often depends on the fulfillment of other needs.

Keywords: End-of-life, family, needs, next-of-kin, palliative care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Urval.....	7
Genomförande av analys.....	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	8
Delaktighet	8
Information och kunskap	9
Normalitet och kontinuitet i vardagen	10
<i>Bevarade relationer</i>	11
Stöd	11
Meningsfullhet.....	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats	18
REFERENSER	19

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Röda Korsets granskningsmall

Bilaga 3 Artikelöversikt

BAKGRUND

Att vara närstående till någon som vårdas palliativt kan innebära att ställas inför påfrestningar som aldrig tidigare erfarits (Andershed & Ternestedt, 2001). De närstående kan plötsligt befinna sig i en okänd situation, för en del kan detta vara det första mötet med döendet och döden. De närstående behöver många gånger hantera både sin egen och den sjukes sorg samtidigt som de måste lösa alla de praktiska problem som kan tillkomma. I denna ansträngande situation ökar risken för att de själva drabbas av hälsoproblem, samtidigt som deras egen livskvalitet påverkas negativt. Det är därför viktigt att även de närstående får det stöd och den hjälp de behöver, dels för att orka hantera sin egen situation men samtidigt för att ha kraft att vara nära och stödja patienten genom den sista tiden i livet (a.a.).

Enligt socialstyrelsens definition innefattar begreppet närstående de personer som patienten själv anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2004). De närstående kan betraktas som ett system, ofta i form av en familj där patienten själv utgör en central del (Andershed, Beijer-Melander, Engström, Hagberg, Palm, & Östlinder, 2004). Familjer kan idag se mycket olika ut och behöver inte enbart bestå av personer med blodsband eller annat nära släktskap (a.a.). Wright & Leahey (2009) definierar familjebegreppet som att familjen består av de personer som själva säger sig tillhöra den och sträcker sig därmed bortom traditionella gränser som blodsband, adoption och äktenskap. Relationerna mellan dessa personer präglas av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras vardag. Genom att se familjen som en enhet, snarare än att studera patienten och de närstående var för sig, kan familjens resurser och behov lättare identifieras (a.a.). När en familjemedlem drabbas av sjukdom och ohälsa påverkas övriga familjemedlemmar, samtidigt som familjen påverkas som helhet (Benzein, Hagberg, Saveman & Syrén, 2010). Även relationerna inom familjen kan förändras, dessa rollförändringar kan utsätta familjen för ytterligare påfrestningar (a.a.).

Utifrån ett historiskt perspektiv bedrevs specifik vård i livets slutskede redan under medeltiden (Clark, 2007). Vården utfördes av munkar, nunnor och präster från kyrkan och baserades på kristen kärlekstanke samt barmhärtighet. Den moderna palliativa vården härstammar från England och har sitt ursprung i hospicerörelsen som startades av Cicely Saunders. Hon organiserade behandling och vård av döende patienter och grundade år 1967

St. Christopher's Hospice i London. Under samma period spreds kunskapen om den palliativa vården även till stora delar av övriga Europa (Clark, 2007).

Enligt världshälsoorganisationens [WHO] (2002) definition ges palliativ vård då patienten inte längre reagerar på botande behandling och fokus läggs istället på kontroll och lindring av smärta och andra besvärande symtom, samt åtgärder inriktade mot psykiska, sociala och existentiella behov. Det främsta målet för den palliativa vården är att skapa förutsättningar så att patienten och dennes närstående får en så god livskvalitet som möjligt, detta utan att i huvudsakligt syfte varken påskynda eller förlångsamma förloppet av sjukdomen. Den palliativa vården innefattar en livssyn som bejakar livet samtidigt som döden betraktas som en naturlig process (a.a.). WHO's definition saknar dock en tidsmässig ram för den palliativa vården, som vanligtvis brukar omfattas av en tidig och en sen fas (SOU 2001:6). Den tidiga fasen brukar vara lång och kan pågå under flera år, till skillnad från den sena fasen som rör sig om dagar, veckor eller någon månad (a.a.). Begreppet palliativ vård i livets slutskede används som ett uttryck för att beskriva den sena fasen och ges under patientens sista tid i livet (Socialstyrelsen, 2011a). Att befinna sig i livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid (a.a.). Vid övergång till palliativ vård i livets slutskede utförs ett särskilt brytpunktssamtal, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (Socialstyrelsen, 2011a; Socialstyrelsen, 2011b).

Närstående till patienter i livets slutskede kan befinna sig i en mycket komplex verklighet där exempelvis upplevelser av meningsfullhet, samhörighet, tillit och hopp kombineras med känslor av maktlöshet, utsatthet och sorg (Andershed et al., 2004). Vilka behov de närstående har vid palliativ vård i livets slutskede kan variera beroende på vilken roll de för tillfället befinner sig i, antingen rollen som mottagare av vård eller rollen som givare av vård (Andershed, 2004). I rollen som mottagare av vård kan de närståendes behov exempelvis handla om deras egen hälsa och livskvalitet eller att försäkra sig om att vård av hög kvalitet ges till patienten, medan de i rollen som givare av vård kan ha ett stort behov av information och kunskap för att kunna göra det som är bäst för patienten (a.a.).

De flesta av oss kommer någon gång i livet att vara närstående till en person som drabbats av ohälsa (Andershed et al., 2004). Upplevelsen av detta är högst individuell och vad det innebär avgörs av den unika situation som varje närstående befinner sig i. Det är allt vanligare att närstående väljer att ta ett stort ansvar vad gäller uppgifter som annars skulle ha utträttats av vårdpersonalen. Det är därför av största vikt att även uppmärksamma de närståendes behov, då de utgör ett ytterst betydelsefullt stöd för både patienten och hälso- och sjukvården (a.a.).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes behov vid palliativ vård i livets slutskede, då patienten vårdas i hemmet.

METOD

Litteraturstudien genomfördes som en allmän litteraturstudie med ett systematiskt arbetsätt (Polit & Beck, 2008). Målet var att utforma studien på ett sådant sätt att den visade en objektiv och välorganiserad sammanställning av den aktuella vetenskapliga forskning som påträffades (a.a.).

Urval

Sökorden som användes i datainsamlingen till studien var; *palliative care, palliative, next-of-kin, need, support, family caregiver, family carer och end-of-life-care*. Dessa ord användes i olika kombinationer som eftersöktes i databaserna Cinhal, PubMed och PsycINFO. Vid samtliga sökningar trunckerades sökorden och den booleska operatören AND användes (Bilaga 1). Inklusionskriterierna för studien var artiklar publicerade mellan 2000-2011, artiklarna skulle även vara peer-reviewed samt publicerade på svenska eller engelska. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar inkluderades. Exkluderades gjordes artiklar skrivna ur sjuksköterske- eller patientperspektiv, samt om patienterna inte vårdats i hemmet. Även studier där de närstående var under 18 år gamla samt artiklar om palliativ vård av barn exkluderades.

Genomförande av analys

Sökningarna i databaserna resulterade i ett stort antal träffar. Till att börja med granskades abstracten för att undersöka om artiklarna svarade till studiens syfte samt uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna (Polit & Beck, 2008). De artiklar som kvarstod efter denna första granskning lästes enskilt igenom på ett noggrant och kritiskt vis. Den kritiska läsningen innebar en mindre bedömning av artiklarnas huvudsakliga fynd samt metod (Polit

& Beck, 2008; Vetenskapsrådet, 2011). De artiklar som sedan kvarstod granskades enligt Svenska Röda Korsets högskolas granskningsmall (2005), (Bilaga 2). Artiklar som hade ett tydligt syfte, en välbeskriven metod samt var etiskt granskade bedömdes vara av hög kvalitet. De artiklar som inte var av hög kvalitet exkluderades. Efter denna granskning kvarstod 11 artiklar, dessa finns beskrivna i en artikelöversikt (Bilaga 3). Därefter identifierades de delar av artiklarnas resultat som svarade till studiens syfte, detta utfördes först enskilt och sedan tillsammans. Datan översattes och efter analys och diskussion av innehållet sammanställdes informationen till fem kategorier: *delaktighet; information och kunskap; normalitet och kontinuitet i vardagen; stöd samt meningsfullhet*.

Etiska överväganden

Artiklarna som valdes ut till studien var peer-reviewed eller visade god forskningsetik (Polit & Beck, 2008; Vetenskapsrådet, 2011). Detta innebar att artiklarna var granskade av oberoende forskare eller saknade vetenskapliga brister samt att de inte byggde på felaktiga metoder eller att etablerade metoder använts på ett felaktigt sätt. På detta vis säkerställdes att författarna till artiklarna tagit goda etiska beslut (a.a.).

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån följande fem kategorier som framkom under analysen; delaktighet, information och kunskap, normalitet och kontinuitet i vardagen, stöd samt meningsfullhet. Rubrikerna avser olika behov som beskrivits av de närstående.

Delaktighet

De närstående hade ett stort behov att få vara delaktiga i vården av patienten (Brobäck & Berterö, 2003; Millberg & Strang, 2003; Hudson, 2004; Steinvall, Johansson, & Berterö, 2011). De värdesatte att kunna vara nära och på så sätt fungera som ett stöd och en trygghet för patienten (a.a.). Att vara delaktig i vården upplevdes för många närstående som en plikt som inte kunde frångås men präglades samtidigt av kärlek och en önskan att få ge tillbaka för all den tid och de positiva upplevelser som tidigare givits dem av patienten (Millberg & Strang, 2003; Brobäck & Berterö, 2003; Hudson, 2004; Fisker & Strandmark, 2007). På så sätt blev delaktigheten i vården ett sätt att visa uppskattning och tacksamhet (a.a.).

För närstående som var delaktiga i vården var det av stor betydelse att bli erkända som en del i vårdteamet (Brobäck & Berterö, 2003). Att få lov att känna sig som en del av teamet bekräftade delaktigheten och de närståendes betydelse för patienten samtidigt som risken för känslor av utanförskap minskade. Om ingen efterfrågade de närståendes åsikter kring vården kunde detta upplevas kränkande, då de närstående ansåg sig vara de som kände patienten bäst (a.a.).

Information och kunskap

De närstående var ofta mycket angelägna om att få lära sig om vården av patienten för att kunna bidra till att denne hade det så bra som möjligt (Brobäck & Berterö, 2003). De var i de flesta fall inte vana att ta hand om svårt sjuka människor eller kunniga inom detta ämne, vilket ökade behovet av information och utbildning (Brobäck & Berterö, 2003; McNamara & Rosenwax, 2010). Att inte vara tillräckligt informerad kunde ge starka känslor av osäkerhet, en känsla som redan präglade majoriteten av de närståendes upplevelser (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

De närstående värdesatte ärlig information om sjukdom och prognos för att kunna vara medvetna och införstådda med vad som hände patienten (Brobäck & Berterö, 2003; Steinvall et al., 2011). En betydande del av de närstående upplevde att de inte fått den information de hade rätt till eller tillräckliga kunskaper för att utföra vården av patienten på bästa sätt (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003; Hudson, 2004; Waldrop, Kramer, Skretny, Milch & Finn, 2005; Munck, Fridlund & Mårtensson, 2008). En stor del av informationen hade de närstående fått enbart på grund av att de frågat specifikt efter den (a.a.). Den information som inte gavs från sjukvården eftersöktes istället via internet och böcker, även vänner och bekanta med liknande erfarenheter användes som källor för information (Waldrop et al., 2005). Trots stor ovisshet kring framtiden fanns också närstående som önskade att inte få alltför omfattande information, då denna vetskap kunde bli för betungande (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). En studie visade även att majoriteten av de närstående ansåg sig ha varit tillräckligt informerade (McNamara & Rosenwax, 2010).

Normalitet och kontinuitet i vardagen

Att vara närstående till och samtidigt vårda en svårt sjuk och döende person innebar en livsomvälvande upplevelse (Brobäck & Berterö, 2003; Steinvall et al., 2011). Känslorna av att inte vara förberedd och att ha kastats in i denna nya situation kunde vara överväldigande. De närstående gjorde ofta allt de kunde för att anpassa sig efter och acceptera dessa förändringar i tillvaron, även om det kunde ta tid och var svårt. Det fanns ett stort behov av normalitet i vardagen och att försöka leva som tidigare, då inbitna vanor och rutiner ofta innebar trygghet och säkerhet (a.a.).

Det var viktigt för de närstående att vardagen för patienten och familjen kunde bevaras i största möjliga utsträckning (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Millberg & Strang, 2003). De värdesatte att kunna fortsätta med tidigare aktiviteter såsom arbete och hobbies, samtidigt som de beskrev hur svårt detta kunde vara på grund av bristande tid och ork (Proot et al., 2003; Millberg & Strang, 2003). När tidigare vanor inte kunde upprätthållas hotades vardagen, vilket kunde skapa lidande inom familjen (Millberg & Strang, 2003). För många närstående blev det nästintill omöjligt att fortsätta med egna aktiviteter, vilket gjorde tillvaron mycket begränsad (Proot et al., 2003; Hudson, 2004). En del närstående beskrev även en rädsla över att våga lämna hemmet, vilket skapade stora svårigheter i att uppfylla behovet av att fortfarande ha ett eget självständigt liv och en fritid (Brobäck & Berterö, 2003). Denna rädsla bidrog lätt till att de närstående blev isolerade från omvärlden och kunde därmed känna sig som fångar i sitt eget hem (Proot et al., 2003; Hudson, 2004).

Efterhand som sjukdomen utvecklades fanns en risk att hemmet blev mer och mer likt en institution (Fisker & Strandmark, 2007). En gemensam upplevelse av många närstående var att hemmet invaderas av ett för stort antal olika människor, vilket kunde inbringa otrygghet och bidra till att det egna hemmet kändes främmande (Brobäck & Berterö, 2003; Fisker & Strandmark, 2007). För att skapa kontinuitet fanns därför önskemål kring att minska antalet personer ur vårdpersonalen som kom till hemmet (a.a.). De närstående ifrågasatte även hur det kunde vara möjligt att utföra bästa tänkbara vård då det konstant kom olika personer (Hudson, 2004). De betvivlade att vårdpersonalen visste vad som var bäst i varje specifikt fall om de inte hunnit lära känna patienten och de närstående först (a.a.).

Bevarade relationer

Behovet av normalitet omfattade även relationer, dels till vänner och bekanta men även inom familjen (Steinvall et al., 2011). De närstående önskade att dessa relationer skulle fortsätta som tidigare och att vänner och bekanta agerade som vanligt. Det fanns en rädsla hos många närstående att vännerna skulle ta avstånd då de inte visste hur de skulle agera eller hantera situationen. Bevarade relationer bidrog till en känsla av gemenskap och att fortfarande vara en del av samhället och livet utanför hemmet (a.a.).

Närstående som vårdade en partner kunde känna sig mycket splittrade mellan rollen som vårdgivare och rollen som make eller maka (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003). Detta kunde leda till förändringar i relationen som fick de närstående att känna sig ensamma och uppleva ett behov av att istället behöva ty sig till andra personer (Proot et al., 2003). De närstående hade dock föredragit att fortfarande kunna prata med sin partner på samma sätt som tidigare och fann därför svårigheter i att söka denna kontakt hos någon annan (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Detta kunde bidra till förstärkta känslor av ensamhet och hjälplöshet (a.a.).

Stöd

De närstående hade ett stort behov av stöd under den palliativa vården i livets slutskede, dels från patienten, familjen och vännerna men även från sjukvården (Fisker & Strandmark, 2007). Vid bristande stöd upplevde de närstående en ökad känsla av maktlöshet (a.a.). Det kunde upplevas som brist på stöd inom familjen om inte familjemedlemmarna också uppmärksammade varandras mående utan enbart fokuserade på patienten (Proot et al., 2003). De närstående beskrev även ett behov av stöd från patienten, detta i form av tydligt uttryckta önskemål samt övertygelser om att de gjorde rätt i vården (a.a.). En del närstående kände sig ensamma om sin situation och upplevde att de själva bar hela ansvaret för vården (Brobäck & Berterö, 2003; Millberg, Strang & Jakobsson, 2003; Fisker & Strandmark, 2007). En gemensam uppfattning hos många närstående var att det professionella stöd som fanns tillgängligt enbart riktade sig till patienten (a.a.). De närstående uttryckte oro över att förlora kontrollen om stödet från sjukvården inte fanns tillgängligt eller var bristande (Munck et al., 2008). Att kunna kontakta vårdpersonalen dygnet runt innebar en stor trygghet (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Fisker & Strandmark, 2007).

De närstående upplevde ofta att vårdpersonalen var stressad (Hudson, 2004; Munck et al., 2008). För vissa bidrog detta till svårigheter i att uttrycka sitt behov av stöd, samtidigt som det förstärkte rädslan att ta upp värdefull tid som istället hade kunnat ägnas åt patienten (a.a.). På grund av denna rädsla var de närstående ofta ovilliga att ta upp sina egna behov med vårdpersonalen (Brobäck & Berterö, 2003). Trots stunder då de upplevde att de inte orkade längre och att rollen som vårdgivare blev för krävande, bad de sällan om hjälp utan fortsatte istället som tidigare (Proot et al., 2003). Det stöd som erbjöds av både sociala nätverk och sjukvården var ovärderligt för de närstående men samtidigt otillräckligt i jämförelse med den smärta de upplevde i samband med patientens lidande (Fisker & Strandmark, 2007).

Meningsfullhet

Då de närstående accepterat att slutet närmade sig och att det inte fanns någon behandling som kunde rädda patienten upplevdes ett stort behov av att finna mening på annat vis (Millberg & Strang, 2003). Detta blev ett sätt att hantera en svår och i övrigt hopplös situation. De närstående kunde exempelvis finna mening då symtom kunde lindras och patienten gavs möjlighet till välbefinnande. Dessa stunder blev något meningsfullt att se fram emot tillsammans med patienten. I situationer då de närstående inte kunde bidra till symtomlindring och välbefinnande upplevdes starka känslor av maktlöshet och hjälplöshet (a.a.).

Ett annat sätt att finna mening var i den styrka som många närstående upptäckte inom sig själva. Enligt Waldrop et al. (2005) beskrev dessa närstående hur upplevelsen av att vårda patienten gav dem nytt perspektiv på livet. Andra närstående beskrev hur de funnit meningsfullhet i en djupare relation till patienten samt förstärkta band inom familjen (a.a.). Ytterligare faktorer som fått de närstående att uppleva meningsfullhet är vetskapen om att ha gjort sitt yttersta för patienten samt att god vård har givits så att patienten fått en så fin sista tid i livet som möjligt (Proot et al., 2003; Millberg & Strang, 2003).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Litteraturstudien genomfördes som en allmän litteraturstudie med ett systematiskt arbetsätt (Polit & Beck, 2008). En litteraturstudie baserar sig på redan existerande och aktuell forskning. Studien utfördes för att skapa en så bred kunskapsgrund som möjligt kring forskningen inom området. Då litteraturstudier baserar sig på redan tolkat material innebär detta att en andra tolkning har utförts, vilket skulle kunna ha resulterat i feltolkningar. Då syftet var att beskriva närståendes behov hade det istället kunnat utföras en kvalitativ intervjustudie. Detta hade antagligen resulterat i att studien blivit mindre bred men mer djupgående och dessutom en primärkälla (Polit & Beck, 2008).

Resultatet baserades på både kvantitativa och kvalitativa vetenskapliga artiklar, detta för att inte utelämna relevant data (Polit & Beck, 2008). Antalet artiklar kan tyckas vara litet då det finns mycket forskning inom området. Detta på grund av en mycket hård granskning för att säkerställa att artiklarna höll hög kvalitet (Polit & Beck, 2008). Vid granskningen användes Röda Korsets Högskolas granskningsmall (2005). För att finna ytterligare artiklar till studien hade fler databaser kunnat användas. Exempelvis kunde sociologiska databaser ha utnyttjats, vilket möjligen lett till ett annorlunda resultat. Fler medicinska databaser hade även kunnat användas. Ett större antal sökord kunde ha breddat sökningarna, detta resulterade dock i att träffarna inte svarade till studiens syfte i samma utsträckning. Istället valdes att trunkera sökorden för att bredda sökningarna. Något som även kan ha begränsat sökningarna är att enbart den booleska operatören AND användes (Polit & Beck, 2008).

Samtliga artiklar som använts är skrivna på engelska. Enligt studiens inklusionskriterier kunde även artiklar skrivna på svenska använts, dessa artiklar kvarstod dock inte efter granskningen. Artiklar skrivna på andra språk än engelska och svenska exkluderades då något annat språk inte behärskades i den grad att dessa artiklar kunnat användas på ett tillförlitligt sätt (Polit & Beck, 2008). Trots god förståelse i engelska skulle eventuellt språkliga misstolkningar ha kunnat förekomma, vilket i sin tur kan ha påverkat studiens resultat.

I vissa av artiklarna som resultatet grundar sig på hade datainsamlingen skett ett antal månader efter patientens bortgång. Detta skulle kunna ha påverkat dessa artiklars resultat, då de närståendes uppfattning av händelsen kan ha förändrats samt vissa minnen vara förträngda. Dock påträffades inga större skillnader mellan dessa och övriga artiklar, därför inkluderades även artiklarna där datainsamlingen skett efter patientens bortgång. Under analysprocessen av artiklarna utfördes till en början analyserna individuellt, därefter gjordes en gemensam analys innan resultatet sammanställdes. Den gemensamma analysen gav möjlighet att upptäcka eventuella misstolkningar som kan ha gjorts i de enskilda analyserna, vilket säkerställde ett mer tillförlitligt resultat (Polit & Beck, 2008).

En av studiens författare hade tidigare kommit i kontakt med patienter som vårdats palliativt i livets slutskede. Patienternas närstående upplevdes då som en utsatt grupp, vilket ökade intresset av att undersöka just de närståendes behov. Innan studien påbörjades utforskades ämnet för att få bredare kunskaper och en tydligare bild av vad den palliativa vården innebar. Detta tros dock inte ha påverkat studien i någon riktning då förförståelsen trots detta var begränsad samtidigt som syftet med studien var att undersöka, inte bevisa en särskild ståndpunkt (Polit & Beck, 2008).

Enligt studiens exklusionskriterier uteslöts artiklar skrivna ur ett sjuksköterske- eller patientperspektiv. Detta för att säkerställa att artiklarna svarade till studiens syfte och att det verkligen var just de närståendes behov som beskrevs. Även artiklar om palliativ vård av barn exkluderades, detta då vård av barn ansågs som en egen specialitet. Hade dessa artiklar ändå inkluderats skulle resultatet sannolikt inte vara överförbart i samma utsträckning, då majoriteten av patienterna som vårdas palliativt är vuxna.

Artiklarnas informanter var 30-91 år gamla, största andelen befann sig i åldersgruppen 65-75 år. Andelen kvinnor var något högre än andelen män, resultatet hade kunnat påverkas om andelen män varit högre. Informanterna bestod främst av patientens make/maka, troligen utgör denna grupp majoriteten av de närstående som är delaktiga i den palliativa vården. Informanternas åldrar kan ha gjort resultatet mindre överförbart till närstående i andra åldersgrupper än 30-91 år. Exempelvis finns även närstående under 30 år som är delaktiga i

den palliativa vården, om dessa personer varit informanter i någon av artiklarna hade möjligen studiens resultat påverkats.

Samtliga artiklar som resultatet grundar sig på är genomförda i västvärlden. Sju artiklar är skrivna i Sverige, två i Australien, en i Nederländerna och en i USA. Studien grundar sig alltså på en överrepresentation av artiklar från Sverige, vilket skulle kunna innebära att resultatet inte är överförbart till övriga Europa eller resten av världen. Det påträffades inte heller några artiklar från Asien, Afrika eller Sydamerika som motsvarade Svenska Röda Korsets granskningsmall (2005) höga krav på kvalitet. Om studier från länder i dessa världsdelar inkluderats, hade detta kunnat leda till ett annorlunda resultat då dessa delar av världen till stor del grundar sig på andra religiösa och kulturella uppfattningar, samtidigt som vissa av ländernas resurser kan skilja sig kraftigt från västvärldens (Polit & Beck, 2008).

Resultatdiskussion

I socialstyrelsens rapport kring vård i livets slutskede beskrivs vikten av att de närstående ges tillräcklig information för att få insikt i diagnos, behandling och prognos (Socialstyrelsen, 2006). Detta för att främja delaktighet och för att de närstående ska kunna fungera som ett naturligt stöd för patienten. Ytterligare beskrivs vikten av fortlöpande information kring bland annat olika symtom som kan drabba patienten i livets slutskede. Vårdpersonalen rekommenderas att ge denna information både muntligt och skriftligt (a.a.). Trots detta visade studien att en betydande del av de närstående upplevde att de inte fått den information de hade rätt till eller erhöll otillräckliga kunskaper för att hantera vården av patienten på bästa sätt (Brobäck & Berterö, 2003; Proot et al., 2003; Hudson, 2004; Waldrop et al., 2005; Munk et al., 2008). Enligt Schröder, Wilde-Larsson & Ahlström (2007) återfinns även informations- och kunskapsbrist hos närstående till patienter inom psykiatrin. De närstående beskrev hur de på egen hand fått söka information och kunskap om psykiatriska sjukdomar, något de ansåg att vårdpersonalen skulle bidra med via samtal eller utbildning. På grund av otillräcklig information och kunskap försvårades mötet med patienten samt de närståendes möjlighet att stödja och hjälpa (a.a.). Till skillnad från majoriteten av artiklarna som studien grundar sig på beskriver McNamara och Rosenwax (2010) att en stor del av de närstående till patienter som vårdas palliativt i livets slutskede upplevt

den erhållna informationen som tillräcklig. Datan i denna artikel är dock insamlad via enkäter och inte intervjuer, eventuellt kan det annorlunda resultatet bero på detta.

Närstående som inte erhöll tillräcklig information eftersökte istället kunskap via böcker och internet, samt hos vänner och bekanta med liknande erfarenheter (Waldrop et al., 2005). Otillräckliga kunskaper inom området skulle dock kunna leda till att denna information feltolkas eller blir tagen ur sitt sammanhang, vilket kan resultera i en skev bild av den verkliga situationen. Enligt Dickerson, Boehmke, Ogle och Brown (2005) är dock patienter och närstående som har tillgång till internet betydligt mer välinformerade och ställer fler frågor. Det skulle därför kunna vara en god idé att som vårdpersonal rekommendera internetsidor till de närstående, som är kvalitetskontrollerade och ger korrekt information på ett lättbegripligt sätt. På så vis skulle de närstående kunna spara tid och ork som istället kan spenderas på sig själva, patienten och familjen. Dickerson et al. (2005) beskriver vidare att äldre patienter och närstående ofta inte har kunskap eller tillgång till internet, vilket gör dem till en utsatt grupp. Det är viktigt att komma ihåg att informationen från vårdpersonalen är mycket betydelsefull samt måste hålla god kvalitet och finnas tillgänglig. I det direkta mötet ges de närstående dessutom möjlighet att ställa frågor.

Studiens resultat visade även att närstående inom den palliativa vården ofta var ovilliga att ta upp sitt eget behov av stöd med vårdpersonalen (Brobäck & Berterö, 2003). Det fanns en stark rädsla att på så sätt ta upp värdefull tid som istället hade kunnat ägnas åt patienten (Hudson, 2004; Munck et al., 2008). De närstående upplevde ofta vårdpersonalen som stressad, vilket var en bidragande faktor till svårigheter i att uttrycka sitt eget behov av stöd (a.a.). Då vårdpersonalen upplevs stressad försvåras sannolikt de närståendes möjlighet till tillit och därmed även viljan och möjligheten att anförtro dem sitt behov av stöd. För att patienter och närstående ska våga anförtro sig åt vårdpersonalen är tillit i relationen en förutsättning (Jacobson, Palm, Willman & Tropenberg, 2010). Känslor av tillit ges möjlighet att växa fram genom vårdpersonalens öppenhet, engagemang, förtroende och pålitlighet (a.a.). Gupta & Woodman (2010) beskriver olika faktorer som kan leda till stress hos vårdpersonalen, det kan exempelvis röra sig om underbemanning, orimlig arbetsbelastning eller en otydlig

arbetsbeskrivning. Genom att minska stressen för vårdpersonalen hade sannolikt även möjligheten till stöd för de närstående ökat.

Fisker & Strandmark (2007) beskriver ökade känslor av maktlöshet hos närstående som upplever brist på stöd. Detta skulle kunna innebära att kraften minskar och att de inte orkar vara involverade i vården på samma sätt. De närstående har ett stort behov att få vara delaktiga i vården av patienten (Brobäck & Berterö, 2003; Millberg & Strang, 2003; Hudson, 2004; Steinvall, Johansson, & Berterö, 2011). Med tanke på de närståendes starka vilja till delaktighet skulle bristande ork på grund av otillräckligt stöd sannolikt leda till känslor av otillräcklighet och misslyckande. Förmodligen skulle även patientens välmående påverkas om de närstående inte orkar ta lika stor del i vården. Vikten av att även de närstående får det stöd de behöver kan därför inte betonas tillräckligt.

Ett av studiens främsta fynd var de närståendes behov av att vardagen kunde bibehållas i största möjliga utsträckning (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Millberg & Strang, 2003). Det fanns ett stort behov av normalitet och att försöka leva som tidigare, detta då inbitna vanor och rutiner innebar trygghet och säkerhet (Brobäck & Berterö, 2003; Steinvall et al., 2011). När tidigare vanor inte kunde upprätthållas hotades vardagen, vilket kunde skapa lidande inom familjen (Millberg & Strang, 2003). En viktig del i bibehållen normalitet är bevarade relationer, dels till vänner och bekanta men även inom familjen (Steinvall et al., 2011).

Familj och sociala relationer får ofta en särskild betydelse då någon drabbas av sjukdom och ohälsa (Wright et al., 2009; Benzein et al., 2010). Samtidigt som varje familjemedlem påverkas individuellt påverkas även familjen som helhet, detta kan innebära att relationerna inom familjen förändras (a.a.). Det kan vara svårt för familjemedlemmarna att veta hur de ska förhålla sig till varandra i denna nya situation, vilket sannolikt kan innebära påfrestningar i relationerna samt svårigheter i att leva som tidigare. Det är därför av vikt att som vårdpersonal se till hela familjen. Detta skulle kunna underlätta för de närstående att uppfylla sina behov av normalitet och bevarade relationer. Den familjefokuserad omvårdnad kan användas för att lättare identifiera familjens resurser och behov (Benzein et al., 2010). På så sätt ges möjlighet

till nya sätt att hantera vardagslivet, då funktioner och resurser kan utvecklas så att familjen kan fungera på ett önskvärt sätt (a.a.).

En norsk artikel visar hur viktigt det är att se till hela familjen (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2008). Här beskrivs hur stödprogram för familjer underlättar vardagen genom att redskap ges för att hantera starka känslor och reaktioner. Även vikten av att kunna tala öppet om svåra frågor och uppgifter beskrivs (a.a.) En annan faktor som gör familjeperspektivet ytterst betydelsefullt är det faktum att professionell vård och omsorg i allt större omfattning bedrivs i hemmet, med familjemedlemmar som utför vårdande insatser (Benzein et al., 2010). Som tidigare nämnts kan detta innebära stora påfrestningar och leda till ohälsa även hos den som vårdar. Att närstående involveras i vården kan på kort sikt innebära ekonomiska fördelar för samhället, men skulle i det långa loppet också kunna resultera i kraftiga hälsokonsekvenser om inte även de närståendes behov tillgodoses (a.a.).

Slutsats

Att vara närstående inom den palliativa vården i livets slutskede kan innebära stora påfrestningar som ökar risken för att utveckla problem med hälsa och en försämrad livskvalitet. Denna litteraturstudie visar vikten av att även uppmärksamma de närståendes behov, då de utgör ett ytterst betydelsefullt stöd för både patienten samt hälso- och sjukvården. Alla närstående borde ges chans att få en så meningsfull sista tid som möjligt tillsammans med patienten. För att möjliggöra detta krävs att vårdpersonalen ser till helheten snarare än de olika delarna, detta då tillfredställelsen av ett behov ofta är beroende av att även andra behov uppfylls. Behoven av delaktighet, information och kunskap, normalitet och kontinuitet i vardagen, stöd samt meningsfullhet hänger alla ihop och smälter därför in i varandra. För att de närstående ska kunna uppfylla sitt behov av delaktighet krävs exempelvis att behovet av information och kunskap också är uppfyllt. Detta då information och kunskap genererar en större trygghet och säkerhet i rollen som vårdgivare. För att orka ta del i vården krävs även tillgång till relevant stöd, på samma sätt som stöd är en förutsättning för att finna vägar till en fungerande vardag. Genom att beskriva de närståendes behov vid palliativ vård i livets slutskede kan en djupare förståelse skapas som förhoppningsvis resulterar i vård av högre kvalitet.

REFERENSER

*Artiklar med denna symbol ingår i studiens resultat.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 34, 554-562.

Andershed, B. (2004). Palliativ vård; Närståendes behov I palliative vård. I G. Östlinder (Red.) *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. (ss. 7-9). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Andershed, B., Beijer-Melander, M., Engström, B., Hagberg, M., Palm, C-A., & Östlinder, G. (2004). Närståendes behov i vård och omsorg. I G. Östlinder (Red.) *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. (ss. 7-9). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I., & Syrén, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad: ett strategidokument*. (Rapport, nr 1733). Linnéuniversitetet: Kalmar.

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

Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of clinical nursing*, 18, 3480-3488

Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The lancet oncology*, 8, 430-438.

Dickerson, S., Boehmke, M., Ogle, C., & Brown, J. (2005). Out of Necessity: Oncology Nurses' Experiences Integrating the Internet Into Practice, *Oncology nursing forum*, 32 (2), 355-362.

*Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian journal of caring science*, 21, 274-281.

Gupta, V., & Woodman, C. (2010). Managing stress in a palliative care team. *Pediatric nursing*, 22 (10), 14 - 18.

*Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International journal of palliative nursing*, 10(2), 58-65.

Jacobson, C, Palm C-A, Willman , A, & Tropenber, I. (2010). *Värdegrund För omvårdnad*. Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

*McNamara, B., & Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social science and medicine*, 70, 1035-1041.

*Millberg, A., & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients next of kin. *Palliative and supportive care*, 1, 171-180.

*Millberg, A., Strang, p., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support care cancer*, 12, 120-128.

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

Polit, D., & Beck, C.(2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practise*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

*Proot, I., Huijjer Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring science*, 17, 113-121.

Schröder, A., Wilde-Larsson, B., & Ahlström, G. (2007). Next of kin conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: A Phenomenographic study. *International journal of mental health nursing*, 16, 307-317.

Socialstyrelsen.(2004). *Socialstyrelsens termbank: Närstående*. Hämtad 20 september, 2011, från Socialstyrelsen: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=645>

Socialstyrelsen.(2006) *Vård i livets i slutsked: socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 28 december, 2011, från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_200610391.pdf

Socialstyrelsen.(2011a). *Socialstyrelsens termbank: Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 7 december, 2011, från Socialstyrelsen: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4669>

Socialstyrelsen.(2011b). *Socialstyrelsens termbank: Brytpunktsamtal*. Hämtad 7 december, 2011, från Socialstyrelsen: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4673>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.

*Steinvall, K., Johansson, H., & Berterö, C. (2011). Balancing a changed life situation: The lived experience from a next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American journal of hospice & palliative medicine*, 28(2), 82-89.

Vetenskapsrådet.(2011). *God forskningssed*. Hämtad 1 oktober 2011, från Vetenskapsrådet: <http://www.vr.se/sok.4.235f40c212384f2ca66800035.html?query=god+forskningsned>

*Waldrop, D., Kramer, B., Skretny, J., Milch, R., & Finn, W. (2005). Final transitions: Family caregiving at the end of life. *Journal of palliative medicine*, 8, 623-638.

*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 science*, 16, 240-247.

World Health Organization.(2002). *Definition of palliative care*. Hämtad 20 September, 2011, från World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wright, L.M. & Leahey, M.(2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis.

Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. (K, Larsson – Wentz, övers.) Lund: Studentlitteratur. (Originalarbete publicerat 1996).

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
2011-11-11	PubMed	Palliativ care* AND Next-of-kin* AND Need*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	15	Svarade inte till syftet	Balancing a changed life situation: the lived experience from next of kin to person with inoperable lung cancer.
2011-11-11	PsycINFO	Palliative care* AND Next-of-kin* AND Support*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	3	Svarade inte till syftet	How next of kin experience palliative care of relatives at home.
2011-11-11	PubMed	Palliative* AND End-of-life-care* AND Family caregiver*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	20	Svarade inte till syftet	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.
2011-11-11	Cinahl	Palliative care* AND Family caregiver* AND Need*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	64	Svarade inte till syftet	Final transitions: Family caregiving at the end of life.
2011-11-11	PubMed	Palliative care* AND Family caregiver* AND Need*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	57 (2)	Svarade inte till syftet	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.

							Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.
2011-11-11	PsycINFO	Palliative care* AND Next-of-kin* AND Need*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	3	Svarade inte till syftet	Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control
2011-11-11	PubMed	Palliative care* AND Next-of-kin* AND Support*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	31(2)	Svarade inte till syftet	Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care.
2011-11-23	PsycINFO	Family carer* AND Support* AND End-of-life-care*	Peer-reviewed, 2000-2011	AB Abstract AB Abstract AB Abstract	10	Svarade inte till syftet	Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why?
2011-11-23	Cinhal	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective		Manuell sökning	1		Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective

Bilaga 2

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar Röda Korsets Högskola CF, ÅK November, 2005

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

Detta är ett hjälpmedel för att bedöma vetenskapliga artiklars kvalitet och användbarhet för Dina studiesyften. Besvara inte kriterierna med endast Ja eller Nej. Motivera alltid Din bedömning. Alla frågor är inte relevanta för alla artiklar.

Börja med slutet!

1. Konklusion och/eller diskussion.

(eng. Conclusion/discussion)

Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation.

- a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen?
- b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.

2. Syfte (eng. Purpose, Aim)

- a) Vad är syftet med studien/undersökningen?
- b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade?
- c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?

3. Bakgrund

(eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)

- a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken?
- b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka?
- c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka?
- d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument?
- e) Beskriver forskaren sin egen förståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur?
- f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?

4. Metod (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)

- a) Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment. hermeneutisk textanalys)?
- b) I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?
- c) Urval (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".
- d) Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?
- e) Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?
- f) Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?
- g) Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?
- h) Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?
- i) På vilket sätt analyserades materialet (statistiska metoder, begreppsanalys. viss tolkningsmetod etc)?
- j) Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc)

och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?
k) Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?
l) Beskriv hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerställts?
m) Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?
n) Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?

Röda Korsets Högskola CF, ÅK November 2005

5. Resultat (eng. Results, Findings)

- a) Beskriv resultaten av undersökningen.
- b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån.
- c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?

6. Diskussion och/eller konklusion (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)

Läs nu diskussion och konklusion igen.

- a) Vilka slutsatser drar forskaren?
- b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren?
- c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna.
- d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?

7. Innebörden av studien för den praktiska vården (eng. Clinical implications, Implications for practice)

- a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren?
- b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö?
- c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.

8. Sammanfattande helhetsbedömning

- a) Syftet: varför har undersökningen gjorts?
- b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts?
- c) Kvaliteten: hur bra anser du att undersökningen är?
- d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?

Bilaga 3

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Gunilla Broback Carina Berterö 2003 Sverige	How next of kin experience palliative care of relatives at home	Syftet med studien var att identifiera och beskriva närståendes erfarenheter av den palliativa hemsjukvården .	Datan samlades in från en större studie från vilken 6 närstående valdes ut för intervju. Semistrukturerade djupintervjuer utfördes.	Giorgis fenomenologiska metod användes vid dataanalysen, den består av sju olika steg.	Det är vanligt att närstående vill ta på sig rollen som vårdare av patienten, detta trots att det ofta innebär både fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiska svårigheter. Anhörigvårdare har olika behov, exempelvis information och utbildning om patientens sjukdom och vård. De behöver även psykologiskt stöd.	Hög
Tove Fisker Margaretha Strandmark 2007 Sverige	Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenolog ical study of an altruistic perspective	Syftet med studien var att belysa de efterlevandes upplevelser av den vård som givits i hemmet till deras obotligt sjuka och döende make/maka, samt att	8 personer deltog i studien. Datainsamlingen gjordes via kvalitativa intervjuer bestående av öppna frågor.	Fenomenologisk metod har använts vid dataanalysen. Innehållet delades upp i meningsbärande enheter som var för sig analyserades utifrån syftet med studien.	Studien visar vilken stor betydelse det har för de närstående att patienten får vårdas och dö i hemmet. De vill spenderar sin sista tid tillsammans i den trygga och kärleksfulla atmosfär som det egna hemmet präglas av.	Hög

		beskriva behovet av hjälp från distriktssköterskan i den palliativa vården.				
Peter Hudson 2004 Australian	Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home	Syftet med studien var att beskriva och utforska de utmaningar och positiva aspekter som finns när man vårdar en nära anhörig i hemmet.	54 personer deltog i studien. Datan som används i studien samlades in från deltagare från en större randomiserad och kontrollerad studie. Etiskt godkännande beviljades. Semistrukturerade intervjuer utfördes.	Datan analyserades genom att läsa innehållet rad för rad och sedan göra en tematisk analys. Innehållet kodades och huvudkategorier samt teman formulerades.	Närstående tillfrågades om de kunde identifiera de huvudsakliga utmaningarna i att vårda en döende anhörig, på detta svarade de bland annat sin egen dåliga hälsa, brist på kunskap, brist på stöd, ökad stress, patientens försämring, samt brist på egentid.	Hög
Beverly McNamara Lorna Rosenwax 2010 Australien	Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why?	Syftet var att förstå närståendes behov vid vård av en anhörig i livets slut.	1071 personer deltog i studien. Semistrukturerade telefonintervjuer utfördes.	Datan sammanställdes som kortfattande beskrivande statistik.	Resultatet visade att anhörigvårdare löpte större risk för dålig hälsa om de upplevde att de inte fått tillräckligt stöd från hälso- och sjukvård samt om deras avlidna anhöriga inte gått bort på ett önskvärt sätt. Dessutom var det större risk att de inte kunde hantera situationen om de var 60 år eller yngre, kvinnor och hade förlorat sin partner.	Hög

Anna Milberg Peter Strang 2003 Sverige	Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin	Syftet med studien var att beskriva och tolka betydelsen av meningsfullhet för närstående till cancerpatienter med avancerad palliativ hemsjukvård.	19 deltagare valdes strategiskt ut för att ge så stor variation som möjligt till den insamlade datan. 30-60 minuter långa telefonintervjuer utfördes 1-3 gånger med varje deltagare.	Antonovskys teori om känsla av sammanhang tillämpades som ram för analysen. En hermeneutisk metod användes.	Resultatet presenteras i fem kategorier: komfort, bevarande av vardagen, handling, engagemang och hopp. Att få vara delaktig och se till att bästa tänkbara vård gavs åt patienten fick de närstående att uppleva meningsfullhet. Känslan av meningsfullhet omfattade även att familjen och patienten kunde fortsätta att leva ett så normalt liv som möjligt. Då de närstående inte kunde påverka situationen upplevde de maktlöshet och hjälplöshet.	Hög
Anna Millberg Peter Strang Maria Jakobsson 2004 Sverige	Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care	Syftet med studien var att beskriva erfarenheter hos närstående till cancerpatienter inom avancerad palliativ vård i hemmet och betydelsen av dessa.	Studiens population bestod av 233 svarande. En enkät delades ut med fokus på öppna frågor.	Datan från enkäten analyserades ursprungligen med kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys utan förutfattade koder.	36 % av deltagarna påstod att de hade upplevt hjälplöshet varje dag eller flera gånger per vecka, medan 33 % aldrig upplevt detta under den palliativa vården i hemmet. Hjälplösheten påverkade närståendes uppfattning av patientens lidande och deras egna känslor av otillräcklighet resulterade i både fysiska och psykologiska symptom, såsom muskelspänningar, huvudvärk, aptitlöshet, ångest och depression.	Hög
Berit Munck	Next-of-kin caregivers in	Syftet med studien var att	9 deltagare valdes strategiskt ut till	Datan analyserades och formades till kategorier. Dessa	Analysen resulterade i två huvudkategorier: behålla samt	Hög

Bengt Fridlund Jan Mårtensson 2008 Sverige	palliative home care – from control to loss of control	beskriva situationer som påverkar de närmst anhörigas förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.	intervjuer. Datainsamlingen gjordes genom semistrukturerade intervjuer.	kategorier sammanställdes sedan till fem huvudkategorier.	att förlora kontrollen. Närmast anhöriga ville behålla kontrollen över sina liv genom att finnas tillgängliga 24 timmar om dygnet samt genom att ta på sig fullt ansvar för patientens alla behov och därmed vara dennes ständiga stöd. Denna kontroll förlorades när professionell assistans saknades eller hade brister. De anhöriga beskrev känslor av otillräcklighet när deras energi eller tid inte räckte till. Känslorna av otillräcklighet ökade då patientens tillstånd försämrades och när allvarliga symptom som de inte kunde kontrollera utvecklades.	
Ireen M. Proot Huda Huijer Abu-Saad Harry F.J.M Crebolder Minke Goldsteen Karen A. Luker Guy A.M.	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity.	Syftet med studien var att utforska familjevårdare s erfarenheter och behov vid vård i hemmet samt vilken service de får från hälso- och sjukvård.	Den insamlade datan kom från en större studie där 13 familjevårdare intervjuats. 11 kvinnor och två män deltog i studien. Intervjuer om 40-120 minuter hölls.	Analysen påbörjades innan alla intervjuer var klara. Datat analyserades genom konstant komparativ metod som beskrivs i grounded theory. Intervjuer och fältanteckningar kodades. Koderna grupperades, jämfördes och kategoriserades. Både deskriptiv kodning och teoretisk kodning användes.	Sårbarhet identifierades som huvudkategorin i denna studie. Att vården en döende anhörig i hemmet kräver en kontinuerlig balans mellan vårdbördan och förmågan att hantera den. Om den anhöriga ska klara av att behålla balansen beror på ett antal faktorer påverkar de anhörigas sårbarhet. Faktorer som identifierades var; vårdbördan, begränsad egen aktivitet, rädsla, osäkerhet, ensamhet, mötet döden och brist på stöd. Dessa faktorer ökade risken för utmattnings och	Hög

Widdershov en. 2003 Nederländer na					utbrändhet. Anhöriga i denna studie ansåg att stödet från hälso- och sjukvården var otillräckligt.	
Karin Steinvall Helena Johansson Carina Berterö 2011 Sverige	Balancing a changed life situation: the lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer	Syftet med studien var att identifiera och beskriva upplevelser av livskvalitet/liv ssituation hos närstående till personer med obotlig lungcancer.	11 personer deltog i studien. Datan samlades in genom kvalitativa intervjuer All insamlad data hanterades konfidentiellt.	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes vid dataanalysen. Meningsbärande enheter identifierades och grupperades till fyra olika teman.	Trots olika erfarenheter och upplevelser hos de närstående visar studien en tydlig gemensam nämnare, nämligen att de närstående vill fortsätta att leva så vanligt som möjligt för att få balans i tillvaron. De vill kunna fortsätta med tidigare aktiviteter och behålla sina relationer, dels till den sjuke men även till andra personer, så normala som möjligt.	Hög
Deborah Waldrop Betty Kramer Judith Skrenty Robert Milch	Final Transitions: Family Care giving at the End of Life	Studien syftade till att förstå hur anhörigvårdare klarar övergången till slutfasen av den palliativa vården samt att belysa dessa unika aspekter.	74 personer deltog i studien. Datainsamlingen gjordes genom kvalitativa djupintervjuer	Datan kodades med hjälp av observer triangulation för att sedan delas in i olika teman.	Primära stressfaktorer som identifierades var; att ge akut vård, att anta en ny funktion och att behöva ta viktiga beslut. Sekundära stressfaktorer var rollförändringar inom familjen, arbetskonflikter och ekonomiska problem.	Hög

William Finn 2005 USA						
Agneta Wenman – Larsen Carol Tishelman 2002 Sverige	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Syftet var att undersöka hur anhörigvårdare resonerar kring sina förväntningar av vården vid palliativ vård i hemmet.	11 personer deltog i studien . Datainsamlingen gjordes genom intervjuer bestående av öppna frågor.	Datan från intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av konstant komparativ analys och resulterade i två huvudkategorier.	Anhörigvårdare beskriver sig själva som de personer som i första hand bär ansvaret för vården av patienten. Det upptäcktes att de oroar sig mycket över sin egen situation särskilt när det gäller problem som kan uppstå efter patientens död. Samtidigt förväntade de sig inte något stöd gällande dessa problem. Stöd från sjukvården förväntades främst vid vårdrelaterade uppgifter, dock uttrycktes önskemål om mer stöd inom andra områden.	Hög