



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Omvårdnad i livets slutskede

Närståendes erfarenheter och behov

Författare: Ingrid Svensson & Erik Thorsell

Handledare: Karin Ängeby

Kandidatuppsats

Våren 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Omvårdnad i livets slutskede

Närståendes erfarenheter och behov

Författare: Ingrid Svensson & Erik Thorsell

Handledare: Karin Ängeby

Kandidatuppsats

Våren 2013

Abstrakt

Det finns ett ökande behov av palliativ vård idag vilket även innebär att antalet närstående till palliativt vårdade patienter ökar. Socialstyrelsen framställde 2012 ett krav på ett nationellt kunskapsstöd där socialtjänsten tillsammans med hälso- och sjukvården tar ställning till hur stödet till närstående bör utformas. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes erfarenheter av palliativ vård för att om möjligt belysa de behov och önskemål närstående har vid palliativ omvårdnad av en patient i livets slutskede. I litteraturstudien granskades och analyserades 10 vetenskapliga studier och tre övergripande teman framkom; *Närståendes oro och önskemål; Närståendes önskemål i förhållande till hälso- och sjukvården och Närståendes individuella önskemål och behov*. Under dessa teman framkommer de behov och önskemål närstående har, vilka bland annat är vikten av stöd från familj, vänner och hälso- och sjukvården, betydelsen av tillgänglighet till hälso- och sjukvården, vikten av att få delta i vården samt att patienten får en värdig död.

Nyckelord

Palliativ vård, Närstående, Erfarenheter, Behov, Önskemål, Delaktighet

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Palliativ vård	3
Närståendestöd	3
Perspektiv	5
Syfte	5
Metod	5
Urval	6
Datainsamling	6
Data analys	8
Forskningsetiska avvägningar	8
Resultat	8
Närståendes oro och önskemål	9
Närståendes önskemål i förhållande till hälso- och sjukvården	13
Närståendes individuella önskemål och behov	16
Diskussion	18
Diskussion av vald metod	18
Diskussion av framtaget resultat	18
Slutsats och kliniska implikationer	21
Författarnas arbetsfördelning	22
Referenser	23
Bilaga 1 (2)	26

Introduktion

Problemområde

Vård som ges i livets slutskede och syftar till att lindra den sista tiden i livet, kallas för palliativ vård enligt World Health Organization (World Health Organization [WHO], 2012). Det faktiska behovet av palliativ vård i Sverige är svårt att bedöma, då dataunderlaget i nuläget är för litet (Socialstyrelsen [SoS], 2012). Däremot kan begreppet palliativ vård, som traditionellt fokuserat på vård av döende patienter inom cancervården (WHO, 2011), sättas i förhållande till att antalet cancerdiagnoser per år i Sverige ökar. Under 1997 diagnostiserades 42 762 personer med cancer och 2009 diagnostiserades 54 611 personer med cancer (SoS, 1999, 2010). Denna ökning av cancerdiagnoser ger ett ökande behov av palliativ vård, som idag även inkluderar andra livshotande sjukdomar (SoS, 2012). Det ökande behovet av palliativ vård betyder även att antalet närstående till döende patienter ökar. Oavsett vilken specialitet inom vården sjuksköterskan arbetar med kommer han/hon med stor sannolikhet att möta närstående till personer som är i livets slutskede. Enligt Dumont et al. (2006) upplever många närstående till döende patienter en hög nivå av psykiskt lidande. För att förhindra detta psykiska lidande menar Dumont et al. (2006) att närstående skall ha rätt till bättre stöd från hälso- och sjukvården. Även Socialtjänsten skriver ”Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas” (SoS, 2012, s.10). Möjligheten att tillgodose de behov närstående har vid vård av en döende patient kan kopplas till deras upplevelser av den palliativa omvårdnaden. Vidare forskning för att få kännedom om närståendes upplevelser behövs för att kunna utforma lämpliga interventioner som kan användas av sjuksköterskor för att stötta närstående vid vård av en patient i livets slut (Grande et al., 2009). Denna litteraturstudie ämnar undersöka närståendes erfarenheter av den palliativa vården för att om möjligt belysa de behov och önskemål de har vid palliativ omvårdnad av en patient i livets slut.

Bakgrund

Palliativ vård

Traditionellt sett har den palliativa vården utformats utifrån cancersjuka patienters behov. Dock ska palliativ vård erbjudas på lika villkor för alla som är i behov av den oavsett diagnos (SoS, 2006; WHO, 2012). Palliativ vård är individuellt anpassad vård menad för patienter som är i ett sjukdomsstadie där bot inte längre är möjlig. Målet är att patienten ska få en god död, vilket innebär att vården koncentrerar på att ge den döende bästa möjliga livskvalitet genom att utgå från dennes önskan, behov och självbestämmanderätt (Onkologiskt centrum, 2005; SoS, 2012; Stewart, Teno, Patrick, & Lynn, 1999). Den palliativa vården delas in i två faser - en inledande, tidig fas och en senare, avslutande fas. Den tidiga fasen syftar till att ge en livsförlängande behandling och sker oftast under en längre period. Den senare fasen är oftast kort, från dagar till någon månad, och syftar till att lindra lidande och öka livskvalitet för patienten och närstående. Övergången från livsförlängande vård till lindrande vård är ofta diffus och sker successivt under en längre period och benämns som brytpunkten (SoS, 2012). Denna litteraturstudie ämnar undersöka närståendes erfarenheter av den palliativa omvårdnaden i den avslutande fasen där livsförlängande behandling är avslutad och omvårdnaden har ett lindrande syfte.

Närståendestöd

Med hjälp av WHO:s definition av palliativ vård har Statens offentliga utredningar tagit fram fyra hörnstenar för palliativ vård, varav en beskriver närståendestöd (SOU 2001:6). En del i detta närståendestöd är att erbjuda närstående att delta i vården (a.a.) då deltagandet hjälper dem att lättare ta till sig information (Sjukvårdsupplysningen, 2012). Att ge stöd till närstående så att de kan delta och hantera situationen, samt att det stöd som ges påverkar närståendes förmåga att leva sig in i patientens upplevelse, är därmed en del av patientens palliativa omvårdnad (Funk et al., 2010; Higginson & Gao, 2008). Socialtjänstlagen införde år 2009 att socialnämnden ska erbjuda stöd till närstående som vårdar en patient (Socialtjänstlagen 2001:453, kap. 5, 10 §). Även i WHO:s definition av palliativ vård

redogörs för att närstående skall erbjudas stöd (WHO, 2012). Socialstyrelsen har 2012 framställt ett nationellt kunskapsstöd innehållande nationella riktlinjer, vägledning och indikationer för hur god palliativ vård ska ges. Där utvecklas att socialtjänsten tillsammans med hälso- och sjukvården måste ta ställning till hur ett sådant stöd till närstående skall utformas (SoS, 2012).

I hörnstenen närståendestöd, beskrivs även vikten av att stöd till närstående ska ges både under sjukdomstiden och efter patientens bortgång (SOU 2001:6). Även i WHO:s definition av palliativ vård menas att närstående ska erbjudas organiserat stöd så att de på bästa möjliga sätt kan hantera sin situation både under sjukdomstiden och efter dödsfallet (WHO, 2012). Närstående har ett behov av att samtala med någon och att bryta ensamheten efter patientens bortgång och bör därför erbjudas tid för samtal en tid efter det att patienten har avlidit (SOU 2001:6). Erfarenheter från sjukvårdspersonal visar att det ofta finns ett gott stöd strax efter det att patienten avlidit men att detta stöd inte upprätthålls (a.a.). Enligt Dumont et al. (2006) upplever hälften av de närstående en hög grad av psykiskt lidande. Nämnda författare menar att den psykiska stress och börda som närstående upplever under sjukdomstiden kan ha betydande negativ påverkan på den närståendes hälsa efter patientens död. Därför bör förhindrande av närståendes psykologiska lidande vara en integrerad del av god palliativ vård (a.a.).

Det behov av omsorg närstående har kan skilja sig, då de handlar om behov som är relaterade till antingen relationen mellan närstående och patient, den närståendes individuella behov eller situationen av att vårda patienten. Således kan vissa behov vara gemensamma för alla närstående som vårdar en patient, medan andra behov kan vara unika från person till person eller varierar utifrån relationen, till exempel om det är föräldrar som vårdar sitt barn eller en make som vårdar sin maka (Funk et al., 2010; Soothill et al., 2003; SoS, 2012). Olika behov kan vara en anledning till problematiken med att hitta specifika omvårdnadsinsatser som passar till alla individer (Candy, Jones, Drake, Leurent & King, 2011). En jämförelse av närståendes upplevelser av palliativ omvårdnad kräver även att begreppet närstående definieras. I förelagd studie omfattar begreppet närstående vuxna personer, d.v.s. 18 år eller äldre, i den närmsta familjen samt vänner till den som vårdas.

Perspektiv

Palliativ omvårdnad består av flera olika relationer, där sjuksköterskan ger omsorg inte bara till den sjuke utan även till dennes närstående. Omsorgen baseras på och utvärderas av individens upplevelse av omsorgen, men måste skiljas beroende på om det är den sjuke eller den närstående som står i fokus. Omsorgen för exempelvis närstående inom palliativ vård kan därmed formas på flera olika sätt och ibland kan det ej fastställas vilket specifikt sätt som är bäst (Candy et al., 2011). Enligt Kari Martinsens omsorgsteori är patienten en person som av sjukdom eller annan anledning behöver omsorg, ett behov som enligt fenomenologin baseras i individens egen upplevelse av sin situation (Kirkevold, 2000). Enligt fenomenologin beskrivs världen utifrån individens eget medvetande eller som någonting upplevt av individen själv och även möjligen av andra. Genom ett fenomenologiskt synsätt kan människan förstå och till viss del förklara personers sätt att reagera och agera i olika situationer (Psykologiguident, 2013).

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva de erfarenheter närstående har av palliativ vård i livets slutskede, avseende behov och önskemål.

Metod

För att uppnå studiens syfte valdes en litteraturstudie som metod. Enligt Polit & Beck (2006) är litteraturstudier ett sätt för sjuksköterskestudenter att skaffa kunskap inom områden som för dem är okända. Andra användningsområden för en litteraturstudie är som grund till vidare forskning eller som stöd för vidareutveckling av en verksamhet (a.a.).

Urval

Litteratursökningar utfördes i databaserna PubMed och Cinahl. Pubmed innefattar databasen Medline. Medline visar artiklar från cirka 32 000 tidskrifter och omfattar områden som omvårdnad och medicin. Cinahl visar artiklar från över 600 tidskrifter och ungefär 65 procent är riktade mot omvårdnad. (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006).

Sökning i PubMed genomfördes med MESH-termerna Terminal Care, Family, Experience och Perception. Vid sökning i Cinahl användes databasens egen synonymordbok för att få fram sökord och de som användes var Terminal Care, Family, Experience och Perception. Inklusionskriterierna vid sökning var studier publicerade från och med 2003, engelskspråkiga samt att de beskriver närståendes upplevelser eller behov vid palliativ vård. Exklusionskriterier var studier som omfattade patienter eller närstående under 18 år samt studier som ej var godkända av en etisk kommitté.

För att bedöma studiernas kvalitet användes exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier enligt Willman et.al. (2006). I protokollet för kvalitativ metod togs punkten ”genereras teori?” bort. Protokollet för kvantitativ metod modifierades genom att punkterna ”Analyserade i den grupp som de randomiserades till?” och ”Blindning av patienter?/vårdare?/forskare?” togs bort. Utifrån granskningsprotokollen klassades varje studie som bra-, medel- eller dålig kvalitet. Först granskades samtliga studier individuellt av varje författare och sedan jämfördes dessa för att undvika felbedömning. Totalt granskades 18 studier, av dessa bedömdes tre som dålig kvalitet och exkluderades. Ytterligare fem studier exkluderades då de vid närmare granskning inte uppfyllde samtliga inklusionskriterier och 10 studier inkluderades i resultatet. Inkluderade studier finns sammanfattade i bilaga 1 samt är markerade med * i referenslistan.

Datainsamling

Två av de inkluderade studierna återfinns i sökresultatet från båda databaserna och är därför markerade, med (x) för den ena studien respektive (y) för den andra, i tabellerna. Totalt inkluderades 10 studier i resultatet från tabell 1 och 2.

Sökning i PubMed, Tabell 1, avgränsades genom att limits på *Publication Dates: 10 years* och *Ages: 19+ years* användes. Vid kombinationen av Terminal Care, Family och Experience gjordes en ändring till limit *Publication Dates: 5 years* och *Ages: 19+ years* för att minska antalet träffar.

Tabell 1. Sökresultat Pubmed.

Databas Pubmed	Sökord	Träffar	Urval 1	Granskade	Inkluderade studier
#1	Terminal Care	5599	0	0	0
#2	Family	107496	0	0	0
#3	Perception	85635	0	0	0
#4	Experience	86207	0	0	0
#5	#1 AND #2 AND #3	67	8	5	3 (x)
#6	#1 AND #2 AND #4	161	7	7	3 (y)

Sökning i Cinahl, Tabell 2, avgränsades genom att limits på *Published Date from: 2003-2013* och *Age Groups: All Adult* användes.

Tabell 2. Sökresultat Cinahl

Databas Cinahl	Sökord	Träffar	Urval 1	Granskade	Inkluderade studier
#1	Terminal Care	2066	0	0	0
#2	Family	27007	0	0	0
#3	Perception	12070	0	0	0
#4	Experience	22931	0	0	0
#5	#1 AND #2 AND #3	33	8	4	3 (x)
#6	#1 AND #2 AND #4	130	8	4	3 (y)

Data analys

Resultatet är framtaget genom flera steg. Först har författarna, oberoende av varandra, utifrån studiens syfte markerat och plockat ut det som ansetts relevant i varje inkluderad studie. Sedan har detta jämförts mellan författarna för att säkerställa en gemensam tolkning av materialet. Därefter har författarna individuellt sorterat materialet i teman för att till sist jämföra och diskutera fram den slutgiltiga redovisningsformen.

Forskningsetiska avvägningar

De etiska aspekter som måste ingå i en litteraturstudie innefattar en granskning av de studier som skall användas, då dessa måste vara godkända av en etisk kommitté. Studier utan sådant godkännande bör därför exkluderas. Det är även viktigt att redovisa samtliga studier som samlats i urvalsprocessen, inte endast de som stöder författarens egen åsikt (Forsberg & Wengström, 2008). Dessutom var valet av metod för denna studie ett etiskt övervägande. Att göra en empirisk studie om slutskedet av palliativ vård utifrån valt syfte, innebär att fråga närstående om upplevelsen av en, för dem nära, persons bortgång. Eftersom döden är ett känsligt ämne valdes istället att göra en litteraturstudie, som sammanfattar redan samlat material av känslig natur.

Resultat

Att vara närstående till en patient som vårdas palliativt innebär att hantera en situation som består av flera olika dimensioner, vilka redovisas i tre övergripande teman, *Närståendes oro och önskemål; Närståendes önskemål i förhållande till hälso- och sjukvården och Närståendes individuella önskemål och behov*. Dock är dessa inte fristående från varandra utan utgör tillsammans en helhet som inte går att dela på, vilket är viktigt att beakta vid läsande. I texten syftar *närstående* endast på de personer som har deltagit i de granskade studierna.

Närståendes oro och önskemål

Relationen mellan närstående och övrig familj, vänner samt patienten, kan vara ett stöd för närstående (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010; Dumont, Dumont & Mongeau, 2008; Khan Joad, Mayamol & Chaturvedi, 2011; Milberg & Strang, 2004; Mossin & Landmark, 2011). Dumont et al. (2008) intervjuade närstående som skött vården av en patient med obotlig cancer, för att undersöka de huvudsakliga faktorer som påverkade deras sorgeprocess. Studien inkluderade 18 närstående i åldrarna 33 till 75 år, varav 61 procent var kvinnor. Intervjuerna gjordes mellan fyra till fem månader efter det att patienten avlidit. Närstående berättar att socialt stöd under patientens vårdtid minskade ångest och oro (a.a.).

Studien utförd av Khan Joad et al. (2011) syftar till att bedöma närståendes behov vid vård av en obotligt sjuk cancerpatient. De flesta av de 54 intervjuade närstående var mellan 30 till 60 år och de intervjuades tre till sex månader efter patientens bortgång. I studien (a.a.) skildras att vissa närstående delade sin oro och ångest med antingen vänner eller familj och även Andersson et al. (2009) belyser stöd i sin studie där upplevelsen av att vara närstående till en äldre döende patient benämns. Intervjuerna gjordes mellan en och en halv till 13 månader efter patientens bortgång, 17 närstående intervjuades varav 11 var kvinnor. Resultatet visar att uppmärksamhet från omgivningen till närståendes situation kunde ge dem styrka och en ökad förmåga att orka med situationen. Stöd var således viktigt för närstående och kunde ges av andra personer i samma situation samt som vardaglig omtanke från familj och vänner (a.a.).

Milberg och Strang (2004) utförde en studie med målet att beskriva och förklara innebörden av närståendes ”begriplighet” och ”hanterbarhet” utifrån Antonovskys teori ”Sense of Coherence”. Totalt 19 närstående i åldrarna 45 till 78 år intervjuades under den palliativa vårdtiden, varav 10 var kvinnor och nio var män. Närstående beskriver i denna studie (a.a.) att de upplevde emotionellt stöd vid social kontakt med familj, vänner eller patienten. Dessutom kunde stöd från vänner vara praktiskt, såsom att de besökte patienten när närstående själva inte hade möjlighet att vara där. Mossin och Landmark (2011) intervjuade åtta närstående till patienter som avlidit på sjukhus. Intervjuerna utfördes två till fyra månader efter patientens bortgång. Syftet med studien var att få en djupare förståelse av närståendes upplevelse av att närvara på sjukhus under patientens sista levnadsdagar samt att öka kunskapen inför förbättring av palliativ vård i relation till närstående. Samtliga deltagare var änkor till

patienten och i åldrarna 55 till 82 år. Studien belyser vikten av samhörighet, d.v.s. att närstående som upplevde stöd av samhörighet med övriga familjemedlemmar, genom det får praktiskt och emotionellt stöd i sin situation (a.a.).

Milberg och Strang (2004) skildrar sådant som för närstående symboliserar att patienten närmar sig döden. De ämnen som patienten väljer att prata om med närstående, samt symtom såsom till exempel smärta, illamående och utmattning är sådana symboler. Studien utförd av Hasson et al. (2010) syftade till att undersöka närståendes erfarenheter av palliativ vård för patienter med Parkinsons sjukdom. Intervjuer genomfördes med 15 närstående i åldrarna 55 år eller äldre, varav 11 var män. Intervjuer utfördes sex till 24 månader efter patientens bortgång. Studien visar att samtliga närstående kände oro av att se patientens fysiska och psykiska försämring (a.a.). Andersson et al. (2010) beskriver på liknande sätt att patientens fysiska förändring, såsom försämrade andning och sänkt medvetande, upplevdes som skrämmande för de närstående. Patientens kroppsliga symtom, såsom försämrade allmäntillstånd, men även patientens val av samtalsämne påverkade närstående som kände stress, oro och ångest under vårdtiden (Andersson et al., 2010; Hasson et al., 2010; Milberg & Strang, 2004). Enligt Herber, Schulz, Copeland och Arnold (2008) kan det finnas ett behov för närstående att förstå patientens symtom. I studien intervjuades 33 närstående med syftet att få kännedom om de frågor närstående vill diskutera med vårdpersonal för att förbereda sig själva inför patientens bortgång. De intervjuades ålder var 20 till över 70 år och 27 var kvinnor. De flesta samtal utfördes inom ett år efter det att patienten avlidit, dock intervjuades sex närstående under patientens vårdtid. Nämnad studie (a.a.) visar att närstående vill ställa frågor till vårdpersonal om innebörden av patientens kroppsliga symtom.

Förändringar i patientens vård påverkade närståendes erfarenhet av vården (Dumont et al., 2008; Khan Joad et al., 2011; Milberg & Strang, 2004). Milberg och Strang (2004) beskriver att information om patientens ökade behov av professionell vård i hemmet symboliserade att patienten närmade sig döden. På liknande sätt visade studien utförd av Dumont et al. (2008) att närstående upplevde negativa känslor när patienten flyttades från vård i hemmet till hospice eller sjukhus. Dock kunde de närstående även uppleva att patientens flytt till sjukhus är en möjlighet till bättre vård (Khan Joad et al., 2011). Tillgången till professionell hjälp i hemmet var enligt de närstående låg, trots det önskade över hälften av de intervjuade att patienten skulle vårdas i hemmet (a.a.).

Att få närvara vid patientens bortgång men också att detta tillfälle upplevs som värdig för patienten visade sig viktigt för närstående (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Dumont et al., 2008; Hawker et al., 2006; Mossin & Landmark, 2011). Hawker et al. (2006) utvärderar kvaliteten av den palliativa vården på små sjukhus. Totalt 51 närstående, till avlidna patienter som vårdats på sex olika små sjukhus i Storbritannien, intervjuades mellan sex till 12 månader efter patientens bortgång. Studien belyser närståendes erfarenheter kopplade till de fall då de inte var närvarande vid patientens död. De var upprörda men uppskattade vårdpersonalen som vid tillfället för döden var extra snälla, ödmjuka och varma i sitt bemötande. De uppskattade även att de fick svar på alla sina frågor om döden.

Andersson et al. (2010) redogör för att närståendes behov av att närvara ökade när döden var nära för patienten och att det var extremt viktigt för närstående att få avsluta livets resa med patienten på ett stillsamt och värdigt sätt samt att det var stöttande att ha fått leva ett långt och rikt liv med patienten. Liknande framställer Dumont et al. (2008) att närståendes närvaro samt att patientens bortgång upplevs som värdig är faktorer som bidrar till närståendes stöd i sorgearbetet. Att ”närvara” beskrivs även av Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström och Ternstedt (2011), som undersöker vardagssituationer som kan påverka närståendes självbild då de ger vård till en patient i hemmet. Intervjuer utfördes sex till 12 månader efter patientens bortgång. Totalt 10 närstående i åldrar 36 till 71 år intervjuades, varav sju var kvinnor. I studien framkom att då döden oundvikligt närmade sig, kändes det bra för närstående att vara tillsammans och därmed dela tankar och känslor med patienten. Mossin och Landmark (2011) beskriver att alla närstående ville vara närvarande vid patientens bortgång och att det även var viktigt för dem att spendera tiden direkt efter döden hos patienten för att ta farväl.

Det är viktigt för närstående att vara känslomässigt förberedda på, samt informerade inför patientens bortgång (Dumont et al., 2008; Hasson et al., 2010; Herber et al., 2008; Rhodes, Mitchell, Miller, Connor & Teno, 2008). I Herber et al. (2008) framställs att närstående vill ställa frågor till vårdpersonal om döden, både praktiska och religiösa. Dumont et al. (2008) belyser att närstående beskrev det som stöttande när de var känslomässigt förberedda inför patientens död. Svårigheter för närstående att få information beskrivs av Hasson et al. (2010), som att många av de intervjuade kände sig överraskade av hur snabbt patienten gick bort och uttryckte ett behov av att vara bättre förberedda för hur sjukdomen normalt fortskrider. Rhodes et al. (2008) ämnade identifiera, utifrån närståendes perspektiv, vilka vårdprocesser som associeras med högre tillfredsställelse av den palliativa vården. Närstående till patienter

som avlidit kontaktades en till tre månader efter patientens bortgång. Undersökningen bestod av ett frågeformulär som besvarades av totalt 116 974 närstående. Studien visade att närstående som tyckte att de blivit tillräckligt informerade inför patientens död samt kände att patienten fick adekvat smärtlindring, med ökad sannolikhet, skattade den totala upplevelsen av vården som bra (a.a.).

Att få möjlighet att delta i vården av patienten, fysiskt och känslomässigt, kan vara viktigt för närstående (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Dumont et al., 2008; Hasson et al., 2010; Mossin & Landmark, 2011). Carlander et al. (2011) redogör att alla närstående uppgav att deras deltagande var naturligt. De beskrev att det inte fanns något annat val än att delta, då det var en chans att vara nära patienten. Dessutom ansåg närstående att huvudansvaret för patientens vård var deras. Samma tanke görs i Hasson et al. (2010) där det framställs att närstående inte ville lämna över vården av patienten till någon annan, liksom ett behov att alltid närvara om något skulle hända. Relationen med patienten speglas av Dumont et al. (2008) som belyser att närstående ansåg det positivt när relationen och kommunikationen med patienten kunde bevaras såsom den var innan sjukdomen. Liknande beskrivs i Mossin och Landmark (2011) som skildrar att närstående har behov av kontinuitet i relationen med patienten. De närstående var involverade i patientens vård, vilket de ansåg viktigt men även som en naturlig fortsättning på relationen med patienten. Andersson et al. (2010) belyser att, när deltagande i vården inte var möjligt för närstående så skapade detta känslor av skuld och otillfredsställelse, samtidigt som de upplevde oro för att patienten kanske inte fick den vård som behövdes.

Deltagande i vården kan även ha negativa effekter om närstående sätter sig själv och sitt eget liv åt sidan, till fördel för patientens behov och vilja, vilket kan leda till social isolering och att de närståendes fysiska och psykiska hälsa försämras (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Dumont et al., 2008; Hasson et al., 2010; Khan Joad et al., 2011; Mossin & Landmark, 2011). Andersson et al. (2010) visar att närstående fokuserade på samt anpassade sina egna liv utifrån patientens behov och önskemål. Ovan nämnda beteende resulterade i negativa konsekvenser, till exempel belyser Dumont et al. (2008) att då närstående satte sin vilja åt sidan, så ökade deras psykiska och emotionella börda. Dessutom påverkades sorgearbetet, efter patientens bortgång, negativt. Även Mossin och Landmark (2011) lyfter fram negativ påverkan för närstående då patientens behov var huvudfokus och deras egna behov sattes i andra hand, vilket resulterade i fysisk och psykisk utmattning. Social påverkan

på de närstående beskrivs av Khan Joad et al. (2011) såsom att närstående inte hade tid för sig själva, att all energi gick till patientens vård och att relationen med övrig familj därmed blev lidande. Ett liknande exempel visar Hasson et al. (2010) som beskriver att närstående upplevde ett ökande krav av att vara vårdare för patienten, vilket påverkade flera aspekter av deras egna liv. Planer för framtiden kunde till exempel inte göras och de hade ingen tid för ett eget liv samt led av fysisk, psykisk och emotionell utmattning. Carlander et al. (2011) redogör att närstående beskrev vårdandet av patienten som en komplex och krävande situation. En vanlig strategi som närstående använder för att hantera situationen var att sätta patientens behov före deras egna, vilket i sin tur minskade närståendes personliga utrymme.

Närståendes önskemål i förhållande till hälso- och sjukvården

Om närstående själva utför en del av patientens vård kan de få hjälp via praktisk träning (Dumont et al., 2008; Khan Joad et al., 2011; Hasson et al., 2010; Milberg & Strang, 2004). I studien utförd av Hasson et al. (2010) uppgav till exempel de närstående problem att få kontakt med hälso- och sjukvården. De uttryckte att de var i behov av specifika råd och träning för att uppfylla rollen som vårdare. Liknande problem med att få stöd från hälso- och sjukvården beskrivs i Khan Joad et al. (2011) som även redogör att majoriteten av närstående kände ett behov av träning i hur patienten skulle vårdas. Dumont et al. (2008) framställer att närstående fick tillgång till hjälp av hälso- och sjukvården. Närstående berättade att när de kände kompetens i sin roll som vårdare, utvecklades de som person vilket underlättade situationen. Även Milberg och Strang (2004) belyser att känslan av kompetens och att få vara en resurs som bidrar till patientens vård, gav positiv påverkan för närståendes känsla av delaktighet.

Närstående kan ha behov av att få information från hälso- och sjukvården. Information som kan efterlysas är sådan som innefattar patientens tillstånd, vilken hjälp som finns att få för både patienten och närstående samt hur och vem som ska kontaktas i olika situationer (Andersson et al., 2010; Dumont et al., 2008; Hasson et al., 2010; Herber et al., 2008; Khan Joad et al., 2011; Mossin & Landmark, 2011; Rhodes et al., 2008). Khan Joad et al. (2011) visar att det för närstående är viktigt att veta vad de ska göra och vem de ska kontakta om patienten försämras akut. I Herber et al. (2008) redogörs för frågor som närstående önskar ställa till hälso- och sjukvårdspersonal. Dessa frågor handlar bland annat om vad som händer

med patienten, var information finns att nå och vilka behov patienten har. Dessutom berörs att osäkerhet i hur frågor ska ställas kan vara ett hinder till varför närstående inte ställer vissa frågor (a.a.). Att bli informerad är för närstående positivt, vilket Mossin och Landmark (2011) belyser. Närstående berättade i nämnd studie att de kände sig närvarande genom att veta exakt vad som hände med patienten. Vidare skildras det av Andersson et al. (2010) att närstående som får lite eller ingen information om den planerade vården för patienten, upplever känslor av att vara oviktig och exkluderad från vården. Dessutom visar Rhodes et al. (2008) att närstående var nöjdare med situationen om de blev regelbundet informerade. Behovet av information från hälso- och sjukvårdspersonal benämns även av Dumont et al. (2008) som en vital del av de närståendes situation. Hasson et al. (2010) belyser att de närstående saknade information om ytterligare möjligheter till stöd och att sådan information hade hjälpt dem under den palliativa vårdtiden.

Psykiskt stöd kan uppfylla närståendes behov av emotionellt och/eller religiös vägledning (Dumont et al., 2008; Herber et al., 2008; Milberg & Strang, 2004; Mossin & Landmark, 2011). Herber et al. (2008) skildrar de frågor närstående vill ställa till hälso- och sjukvården avseende psykologiska och religiösa problem. Emotionellt stöd framställs av Milberg och Strang (2004), som en av de viktigaste formerna av stöd för närstående samt att detta stöd bland annat ges av hälso- och sjukvårds personal. Dumont et al. (2008) beskriver att en del av det professionella stödet innebar att lyssna på närstående och Andersson et al. (2010) belyser att närstående som blev bekräftade och hörda av personal fick styrka i sin situation. Av Mossin och Landmark (2011) redogörs för det faktum att bra stöd enligt de närstående var när personal visade hänsyn till närstående, till exempel genom fysisk kontakt och samtal, samt var tillgängliga och flexibla i bemötandet med de närstående.

Möjligheten för närstående att komma i kontakt med hälso- och sjukvården kan påverka deras erfarenhet av den palliativa vården (Andersson et al., 2010; Hasson et al., 2010; Hawker et al., 2006; Khan Joad et al., 2011; Milberg & Strang, 2004; Mossin & Landmark, 2010). Hawker et al. (2006) beskriver att möjligheten för närstående att komma och gå som de vill upplevdes som positivt. Dessutom jämförs små lokala sjukhus med stora regionala sjukhus. Närstående var till exempel missnöjda med de större sjukhusen då dessa hade lägre tillgänglighet och sämre atmosfär än lokala mindre sjukhus. Närstående upplevde även att personal på de mindre sjukhusen brydde sig mer om patienten än sjuksköterskor på de större (a.a.). Tillgänglighet beskrivs även av Milberg och Strang (2004) som redogör för att närstående

upplevde det positivt när hälso- och sjukvården var lätta att kontakta dygnet runt oavsett anledning. Svårigheter att komma i kontakt med hälso- och sjukvården beskrivs av Andersson et al. (2010). Närstående beskrev en kamp i kontakten med hälso- och sjukvården, där det var svårt att få tillräckligt med stöd och vård (a.a.). Även Hasson et al. (2010) berör svårigheter i kontakten med hälso- och sjukvården, till exempel berättade de närstående att de skötte all vård i hemmet utan professionellt stöd, trots att sådant stöd sågs som ovärderligt, på grund av långa väntetider (a.a.). Mossin och Landmark (2011) beskriver en situation där patienten vårdas på sjukhus och de närstående upplevde att de behövde ”stötta” personalen med praktiskt hjälp riktat till patienten, såsom matning, för att sjukhusets resurser var begränsade och personalen var upptagna med annat. Ett exempel på försvärad tillgång till hälso- och sjukvården visar även Khan Joad et al. (2011) som beskriver att de närstående som inte fick tillgång till stöd från sjuksköterskor ansåg att ökad tillgång skulle förbättrat vården för patienten.

Hur kommunikationen mellan närstående och hälso- och sjukvårdens personal fungerar kan påverka närstående (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Hawker et al., 2006; Herber et al., 2008; Milberg & Strang, 2004; Mossin Landmark, 2011; Rhodes et al., 2008). Herber et al. (2008) redogör till exempel för hinder till kommunikation. Om personalen uppfattas som icke trovärdig kan detta påverka närstående, genom att de inte ställer frågor som de behöver få svar på. Dessutom kan närstående känna en oro för att verka okunnig, vilket blir ett hinder när personal använder medicinska termer och närstående inte vågar fråga utan istället låtsas förstå. Även Carlander et al. (2011) belyser att när personal förutsätter att närstående kan och förstår sådant som de egentligen inte förstår, skapas känslor av otillräcklighet hos de närstående. Hasson et al. (2010) framställer att närstående beskrev kommunikationen med hälso- och sjukvårdens personal som okordinerad och splittrad, vilket resulterade i flera negativa upplevelser för närstående. Sådana negativa upplevelser var bland annat osäkerhet i vilka uppgifter hälso- och sjukvården har, att närstående endast kom i kontakt med personal ibland, samt att denna kontakt endast fokuserade på medicinska aspekter med lite eller inget psykiskt stöd eller hänvisning till var sådan hjälp kunde tillgås. Närstående fick dessutom agera mellanhand i kommunikationen mellan olika personalgrupper i vårdkedjan (a.a.).

Hur personal kommunicerar med närstående och patienten beskrivs som viktigt av Mossin och Landmark (2011). Att bli bemött som en person som är någon utöver närstående eller

patient och att känna samhörighet med personalen beskrevs som vitalt för att göra närståendes situation lättare (a.a.). Andersson et al. (2010) beskriver att närstående ville vara en aktiv del av vården och att det uppfattades som negativt när detta inte gick. Närstående kunde känna sig ignorerade av personalen, vilket försvårade kommunikationen. Av Milberg och Strang (2004) redogörs för det faktum att närståendes upplevelser påverkas av det personalen gör och säger. Exempelvis kunde närstående tolka personalens beteende i att påbörja en ny behandling som att patienten troligen kommer leva ett tag till (a.a.). Hur personalens beteende upplevs av de närstående beskrivs även av Hawker et al. (2006), som redogör för att närstående upplevde att sjuksköterskorna var så upptagna med pappersarbete att de inte hade tid att ge de närstående den uppmärksamhet som de önskade. Istället utfördes vården till stor del av icke-legitimerad personal vars kompetens varierade. Vikten av att närstående uppfattar personalen som kompetent berörs av Rhodes et al. (2008), som belyser att närstående upplevde personalens kunskap om patienten, som tillräcklig för att kunna ge bästa möjliga vård, så påverkades närståendes totala upplevelse av vården positivt.

Närståendes individuella önskemål och behov

Närståendes upplevelse av situationen kan påverkas av de kunskaper, erfarenheter och inställningar som de har (Dumont et al., 2008; Khan Joad et al., 2011; Milberg & Strang, 2004). I studien utförd av Dumont et al. (2008) beskrivs till exempel hur de närståendes attityd kan påverka den egna upplevelsen. Även de närstående som fick insikt i sina egna begränsningar uppfattade detta som positivt, då insikten ökade deras förmåga att inse behov av, samt att ta emot, stöd från andra. Närstående som tidigare hade genomgått sorgearbete upplevde denna erfarenhet som positiv samt en källa till ökad kompetens i den aktuella situationen. Dessutom nämns religion som en del i stödet, dock var alla utom en deltagare i nämnd studie aktivt religiös. Religionens betydelse berörs även av Khan Joad et al. (2011) som beskriver att närstående ansåg religionen som den viktigaste källan till styrka i deras situation. Milberg och Strang (2004) redogör för hur livsuppfattningar, såsom religion eller uppfattningen att livet ska vara rättvist, kunde påverka närståendes hantering av situationen. De närstående påverkades, negativt eller positivt, beroende på om situationen stämde överrens med deras uppfattning och föreställning av hur situationen skulle vara. Till exempel påverkades de närstående negativt om de hade föreställningen att livet skulle vara rättvist

medan situationen upplevdes som orättvis. Även tidigare kunskap, speciellt om sjukdom och död, användes av närstående för att skapa förståelse för situationen (a.a.).

Att vara en del av patientens vård kan upplevas som en börda för närstående, både psykiskt som fysiskt (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Dumont et al., 2008; Hasson et al., 2010). Andersson et al. (2010) beskriver att närstående upplevde sin situation som vårdare som energikrävande. Trots detta utförde de vården, vilket för flera närstående resulterade i sjukskrivning efter patientens död. Även deras tankar om sitt eget liv påverkades av patientens försämrade hälsa (a.a.). Närståendes försämrade hälsa skildras även av Hasson et al. (2010), som redogör för att närstående själva behövde vård för återhämtning, när bördan av att vara vårdare blev så stor att de bröt ihop och därmed inte klarade av att uppfylla vårdrollen. I denna studie utfördes dock vården av närstående med lite eller inget stöd från andra. Carlander et al. (2011) beskriver att närstående berättar om situationer där de inte kände igen sig själva eller hur de agerade. Trötthet och stress på grund av vårdrollen, resulterade till exempel i ilska som riktades mot övriga familjemedlemmar. Enligt Dumont et al. (2008) kan närståendes känslor av utmattning skapa en osäkerhet inför den egna hälsan och tankar att de kanske inte kan fortsätta delta i vården. Osäkerheten i att kunna fullfölja vården utgjorde en konstant psykisk och emotionell börda för närstående (a.a.).

Närståendes inställning till patientens lidande kan påverka närstående både när patienten är vid liv och efter dennes bortgång (Andersson et al., 2010; Carlander et al., 2011; Hasson et al., 2010; Mossin & Landmark., 2011). I studien av Andersson et al. (2010) beskriver vissa närstående en vilja att påskynda döden för att minska patientens lidande, vilket i vissa fall var kopplat till patientens tidigare vilja ”att inte ligga i sängen som ett paket”. Bördan av att se patienten lida berörs även av Mossin och Landmark (2011) som belyser att när patienten tillstånd försämrades, förändrades närståendes syn på döden gradvis till att betrakta döden som lindring för patienten. Hasson et al. (2010) framställer att närstående kan ha en önskan att patienten får dö snabbt och utan smärta, samt att de efter patientens död fann tröst i att patienten inte längre behövde lida. Närståendes upplevelse av lidande kan, enligt Carlander et al. (2011), skapa oro och börda för dem och tankar som att förkorta patientens liv eller dricka alkohol för att få bort negativa känslor, beskrivs som olika strategier närstående kan tänka sig för att fjärma sig ifrån upplevelsen av patientens lidande.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Valet av studiemetod är relaterat till syftet med studien. Att utföra en empirisk studie med liknande syfte, exempelvis en kvalitativ intervjustudie, kräver att fråga personer om en svår period i deras liv. Som oerfarna författare av en litteraturstudie anser författarna av denna studie att det är ett olämpligt ämne att göra en första empirisk studie på. Via en litteraturstudie tillåts ämnet granskas utan risk för ökad börda hos de personer vars erfarenheter undersöks. Dessutom tillåter en litteraturstudie sammanställning av erfarenheter från närstående i andra länder än Sverige. I denna studie inkluderades totalt tio artiklar från tre olika världsdelar; USA och Kanada från Nordamerika; Sverige, Norge och Storbritannien från Europa; Indien från Asien. Fler studier utförda i andra världsdelar kan eventuellt öka generaliserbarheten.

Inkluderade artiklar påträffades i databaserna PubMed och Cinahl. Författarnas begränsade erfarenhet av att söka i databaser samt låga kunskap om ämnet kan ha utgjort ett hinder. Större erfarenhet hade eventuellt resulterat i ett bredare material från fler relevanta källor. Liknande kan författarnas begränsade erfarenhet av kvalitetsgranskning av artiklar resulterat i inklusion av sådana studier som en mer erfaren forskare hade exkluderat. Av de inkluderade studierna var nio kvalitativa och en kvantitativ. Fler kvantitativa studier kan eventuellt utgjort en ytterligare bredd till denna studie. Redovisningen av en av de studier utförd med kvalitativ ansats gjordes utifrån en teoretisk ram (Milberg & Strang, 2004) vilket försvårade jämförandet med de övriga studierna. Samtidigt kan det utgöra en styrka att majoriteten av de inkluderade studierna är utförda och redovisade på relativt liknande sätt, då jämförelser av dem blir tydliga.

Diskussion av framtaget resultat

Att familj och vänner kan utgöra ett stöd för närstående nämns i ett flertal studier. Dock ger endast en studie (Mossin & Landmark, 2011) exempel på vad sådant stöd kunde vara, medan

resterande fokuserar på hur familj och vänners stöd hjälper närstående utan att relatera till vad för sorts stöd de gav. Stöd från familj och vänner är troligtvis viktigt, vilket även en studie av Blum och Sherman (2010) redogör för. Men exakt vad detta stöd innebär kan inte fastställas av resultatet. Dock är ett rimligt antagande att, om familj och vänner inte finns att tillgå för närstående kan de uppleva ett ökat behov av stöd från exempelvis hälso- och sjukvården. Resultatet visar även att närstående, som sätter sin egen vilja åt sidan, riskerar att få ett försämrat socialt liv, vilket kan betyda att sådant beteende är en indikation på att närstående kan behöva ökat stöd från andra än familj och vänner.

Resultatet visar att närståendes erfarenhet av palliativ vård påverkas av sådant stöd som hälso- och sjukvården kan erbjuda. Information om patientens behov och planerade vård, information om möjligt stöd för både närstående och patienten, praktiskt träning i att ge vård samt psykisk och emotionell vägledning är till exempel sådant som i föreliggande resultat framstår som viktigt. Ett exempel är den börda som kan finnas för närstående när de upplever att patienten försämras. Information till närstående om patientens tillstånd och symtomens innebörd, ger en möjlighet att minska sådan börda då närstående får en ökad förmåga att förstå situationen. Ett rimligt antagande är att om möjligheten till tillgång av professionellt stöd är begränsat, så påverkas närstående troligen negativt, vilket framkommer i flera studier (Ogasawara, Kume & Andou, 2003; Schaffer, 2007; Stadny, MacDonald, Weeks & McInnis, 2011). I resultatet visas även ett samband mellan kommunikationen med hälso- och sjukvården och hur närstående tar emot stöd. Exempelvis bra information som av personal förmedlas på fel sätt kan resultera i att närstående inte tar till sig informationen. Det innebär att tillgången till hälso- och sjukvården inte är beroende endast av möjligheten till kontakt utan även att kontakten är av hög kvalitet, för att närståendes börda skall minska, vilket även Huang et al. (2012) visar. Vissa studier tar upp tidigare erfarenheter och inställningar till livet, som en del i hur närstående förstår situationen. Resultatet visar även hur kommunikationen med hälso- och sjukvården kan påverkas negativt, när närstående upplever att personal förutsätter att de har kunskap som de egentligen inte har. Samtidigt som det kan vara bra om hälso- och sjukvårdens personal är medvetna om närståendes tidigare erfarenheter är det en risk för missförstånd då information kanske kortas ner eller utesluts när personal förutsätter att närstående redan har kunskapen. Närstående kan då behöva skapa sin uppfattning av vården utan tillräcklig information, vilket ytterligare försvårar kommunikationen, vilket stöds av Fridh, Forsberg och Bergbom (2009).

Som nämnts är stöd från familj och vänner viktigt för närstående, men vad detta stöd innebär framgår inte enligt resultatet. Även om närstående troligen inte önskar samma stöd från familjen som från hälso- och sjukvården, kan det finnas liknande mönster för hur tillgång till, information från och kommunikation med en källa till stöd påverkar närstående under den palliativa vården. Som ett exempel kan familj och vänners bemötande mot de närstående eventuellt påverka hur han/hon kan eller vill ta emot stöd från dem. Således kan det vara positivt om hälso- och sjukvården även erbjuder stöd riktat mot att underhålla fungerande relationer mellan närstående, familj och vänner.

Närståendes deltagande i vården framstår enligt flera studier som viktigt för dem och då deltagande inte är möjligt ökar bördan för närstående. Dock visar även resultatet att deltagande kan leda till ökad börda för närstående om de sätter sin egen vilja åt sidan till fördel för patientens behov. Tillgången till professionellt stöd kan eventuellt påverka närståendes psykiska välmående vid deltagande i vården. Till exempel skulle praktisk träning i att ge vård öka närståendes förmåga att känna kompetens vid aktivt deltagande i patientens vård. Att närstående sätter sin vilja åt sidan kan vara en strategi för att säkerställa tillgång till information och att uppfylla behovet av deltagande. Resultatet visar även att bristande kommunikation kan minska tilliten till hälso- och sjukvården. Låg tillit till de som ger vård när närstående inte själva är närvarande kan öka närståendes krav på att alltid finnas nära patienten. Genom tillit kan närståendes deltagande i vården underlättas, förutsatt att tillgången till professionellt stöd finns och att kommunikationen mellan parterna fungerar. Att hälso- och sjukvårdens stöd och bemötande påverkar närståendes deltagande stöds av Fridh et al. (2009).

Vikten av att närstående är närvarande vid och förberedda inför patientens bortgång, samt att situationen uppfattas som värdig berörs i flera studier. Resultatet visar dessutom att närståendes negativa upplevelse av patientens fysiska försämring ökar närståendes psykiska börda. Stöd från både hälso- och sjukvård samt familj och vänner kan vara avgörande för hur närstående påverkas under patientens sista tid i livet samt efter patientens bortgång. Om hälso- och sjukvården tillhandahåller extra stöd för närstående den sista tiden, så ökar troligtvis upplevelsen av värdighet i situationen vilket även studien av Fridh et al. (2009) beskriver. Troligtvis betyder det att bristande stöd försämrar närståendes upplevelse av vården, vilket stöds av Ogasawara et al. (2003).

Att beskriva närståendes erfarenhet av vården är komplicerat, då till exempel närståendes förmåga till kommunikation med hälso- och sjukvården kan påverka och påverkas av tillgången till information. Både kommunikation och information påverkar/påverkas samtidigt även av närståendes deltagande i vården, då exempelvis brist på information leder till bristande deltagande och känslan av deltagande förbättrar förmågan till kommunikation. Därför är det enligt vår mening inte möjligt att förstå närståendes erfarenheter av palliativ vård i enskilda delar, utan kontexten måste ses som en helhet.

Slutsats

Palliativ vård innebär för närstående en krävande situation bestående av flera dimensioner. Närstående har behov av att delta i patientens vård, att närvara vid patientens bortgång samt att behålla relationen med patient, familj och vänner. För att närståendes behov skall uppfyllas behövs tillgång till stöd från hälso- och sjukvården, familj, vänner och patienten. Exempel på stöd som för närstående är positivt är information, psykologiskt och emotionellt stöd, praktiskt träning i att utföra vård samt ett bra bemötande från hälso- och sjukvården. Denna litteraturstudie visar närståendes önskemål och behov för att deras situation skall underlättas samt faktorer som påverkar deras behov. Dock framkommer det inte hur sådant stöd bör utformas, varpå vidare forskning efterfrågas för att fastställa det.

Kliniska implikationer

Närståendestöd vid palliativ omvårdnad skall ta hänsyn till närståendes behov. Denna litteraturstudie har lyft fram de behov och önskemål närstående kan ha då de deltar i palliativ omvårdnad. Enligt författarna av denna studie behövs det ytterligare forskning inom ämnet för att kunna utforma lämpliga interventioner som sjuksköterskor kan använda sig av i deras stödjande funktion till närstående som vårdar en patient i livets slutskede. Denna studie kan användas som underlag för utformande av interventioner med syfte att underlätta närståendes situation i palliativ vård.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetsfördelningen vid framtagande av resultatet står beskrivet i metoddelen under data analys. Textformulering under samtliga rubriker har i sin helhet utarbetats av båda författarna tillsammans. På grund av tidsbrist uppdelades korrekturläsning av problemområde, bakgrund, metod, resultat och diskussion mellan författarna.

Referenser

- * Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R., & Edberg, A-K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & supportive care*, 8, (1), 17-26. doi: 10.1017/s1478951509990666
- Blum, K., & Sherman, D.W. (2010). Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, (4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6). doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2
- * Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, (7/8), 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- * Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18, (8), 1049-1061. doi: 10.1177/1049732308320110
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of palliative medicine*, 9, (4), 912-21. doi: 10.1089/jpm.2006.9.912
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier* (2 uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an icu. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25, (3), 111-119. doi: 10.1016/j.iccn.2008.11.002
- Funk, L., Stajduhar, K., Toyé, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research. *Palliative Medicine*, 24, (6), 594-607. doi: 10.1177/0269216310371411
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toyé, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23, (4), 339-44. doi: 10.1177/0269216309104875
- * Hasson, F., Kernohan, W.G., McLaughlin, M., Waldro, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24, (7), 731-736. doi: 10.1177/0269216310371414
- * Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., Jarrett, N., Roderick, P., & Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: The perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine*, 20, (5), 541-547. doi: 10.1191/0269216306pm1170oa

* Herber, R.S., Schulz, R., Copeland, V., & Arnold, R.M. (2008). What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11, (3), 476-483. doi: 10.1089/jpm.2007.0165

Higginson, I., & Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 42. doi: 10.1186/1477-7525-6-42

Huang, H.L., Chiu, T.Y., Lee, L.T., Yao, C.A., Chen, C.Y., & Hu, W.Y. (2012). Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology*, 21, (7), 785-791. doi: 10.1002/pon.3107

* Khan Joad, A.S., Mayamol, T.C., & Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, (3), 191-196. doi: 10.4103/0973-1075.92335

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

* Milberg, A., & Strang, P. (2004) Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology*, 13, (9), 605-618. Doi: 10.1002/pon.774

* Mossin, H., & Landmark, B.Th. (2011). Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, (5), 382-389. doi: 10.1016/j.ejon.2010.11.005

Ogasawara, C., Kume, Y., & Andou, M. (2003). Family satisfaction with perception of and barriers to terminal care in japan. *Oncology Nursing Forum*, 30, (5), E100-E105. doi: 10.1188/03.ONF.E100-E105

Onkologiskt centrum. (2005). *Palliativ vård – regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen*. Lund: Onkologiskt centrum. Hämtad 19 september 2012 från <http://www.ocsyd.se/VP-verksamhet/Palliativ%20vard/Palliativvard%202005.pdf>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2006). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal, and utilization* (6 uppl). Philadelphia: Lippincott.

Psykologiguiden (2013). *Fenomenologi*. Hämtad 4 mars, 2013 från <http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=fenomenologi>

* Rhodes, R.L., Mitchell, S.L., Miller, S.C., Connor, S.R., & Teno, J.M. (2008). Bereaved family members' evaluation of hospice care: What factors influence overall satisfaction with services?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, (4), 365-371. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004

Schaffer, M.A. (2007). Ethical problems in end-of-life decisions for elderly norwegians. *Nursing Ethics*, 14, (2), 242-257. doi: 10.1177/0969733007073707

Sjukvårdsupplysningen (2012). *Palliativ vård präglas av helhetssyn*. Hämtad 25 februari, 2013 från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Mer-om/Palliativ-var-d-praglas-av-helhetssyn/>

Socialstyrelsen. (1999). *Cancer Incidence in Sweden 1997*.

Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slut. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2010). *Cancer Incidence in Sweden 2009*.

Socialstyrelsen. (2012). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård – vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialtjänstlagen (2001:453). Hämtad 5 mars, 2013 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>

Soothill, K., Morris, S.M., Thomas, C., Harman, J.C., Francis, B., & McIlmurray, M.B. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7, (1), 5–13. doi: 10.1054/ejon.2002.0226

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Kommittén om vård i livets slutskede*.

Stadny, R.L., MacDonald, R.C., Weeks, L.E., & McInnis-Perry, G. (2011). End-of-life healthcare decision-making: The intermediary role of the ethicist in supporting family caregivers and health professionals. *Work*, 40, (1), 63-73. doi: 10.3233/WOR-2011-1207

Stewart, A.L., Teno, J., Patrick, D.L., & Lynn, J. (1999). The Concept of Quality of Life of Dying Persons in the Context of Health Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, (2), 93-108. doi: 10.1016/S0885-3924(98)00131-6

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2 uppl). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. WHO regional office for Europe.

World Health Organization (2012). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 19 september, 2012 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1 (2)

Nr	Författare (År) Titel Tidskrift Land	Syfte	Metod Urval, Antal deltagare	Resultat
1	Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). <i>End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient.</i> Qualitative Health Research, 18, (8), 1049-1061. Kanada.	Närstående som skött vården av en patient med obotlig cancer intervjuades, för att undersöka de huvudsakliga faktorer som påverkade deras sorgprocess.	Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes mellan fyra till fem månader efter det att patienten avlidit. Närstående var i åldrarna 33 till 75 år, varav 61 procent var kvinnor, 18 deltagare.	I resultatet framkom sex övergripande teman om närståendes upplevelser av den palliativa vården. Dessa var <i>närståendes förmågor, patientens förmågor, symptomhantering, relationer, socialt eller professionellt stöd och förhållanden kring dödstillfället</i> . I dessa sex teman identifierades viktiga faktorer som positivt eller negativt kan påverka närståendes sorgprocess. Dessa faktorer var bland annat att stöd från familj och vänner kunde minska närståendes stress och börda och att eventuellt tidigare genomgått sorgearbete hos närstående kunde underlätta deras hantering av situationen de hamnat i.

2	<p>Herber, R.S., Schulz, R., Copeland, V., & Arnold, R.M. (2008). <i>What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life.</i> Journal of Palliative Medicine, 11, (3), 476-483. USA.</p>	<p>Syftet med studien var att avgöra vilka frågor närstående vill diskutera med vårdpersonal för att kunna förbereda sig själva inför patientens död.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer. Sex närstående intervjuades under patientens vårtid, medan resterande intervjuer utfördes inom ett år efter det att patienten avlidit. Närståendes ålder var 20 till över 70 år och 27 var kvinnor, 33 deltagare.</p>	<p>Närståendes frågor kategoriserades som medicinska, praktiska, psykosociala eller religiösa. De närstående kände sig bekväma att ställa de flesta frågor men några frågor kunde de inte diskutera med hälso- och sjukvårdspersonalen, speciellt frågor om döden. Att inte ha svar på sina frågor kunde skapa oro, även efter patienten avlidit. De hinder som fanns för att inte våga ställa frågor var bland annat känslor av överväldigande eller att inte veta vilka frågor som måste ställas.</p>
---	--	---	---	---

3	<p>Khan Joad, A.S., Mayamol, T.C., & Chaturvedi, M. (2011). <i>What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre.</i> Indian Journal of Palliative Care, 17, (3), 191-196. Indien.</p>	<p>Studien hade som mål att bedöma de behov närstående, till en obotligt sjuk cancerpatient, kan ha.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes mellan tre till sex månader efter det att patienten avlidit. De flesta närstående var mellan 30 till 60 år, 54 deltagare.</p>	<p>Närstående var tillfredsställda med den information och det medicinska stöd de fick från patientens behandlingsteam. Däremot hade de behov av att bland annat få lättare tillgång till palliativ vård i hemmet och psykiskt stöd.</p>
4	<p>Andersson, M., Ekwall, A.K., Hallberg, I.R., & Edberg, A-K. (2010). <i>The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life.</i> Palliative & supportive care, 8, (1), 17-26. Sverige.</p>	<p>Studien undersökte upplevelsen av att vara närstående till en äldre döende patient.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes mellan en och en halv till 13 månader efter det att patienten avlidit. 11 deltagare var kvinnor, 17 deltagare.</p>	<p>Upplevelsen av att vara närstående kunde uppfattas som att vara en hängiven partner under patientens övergång till det oundvikliga slutet. Denna övergång förklaras i fem övergripande kategorier, vilka var; <i>att leva i skuggan av döden, fokusera på patientens behov och anpassa sitt vardagsliv, att känna det övergripande ansvaret, att brottas med hälso- och sjukvården och att få styrka genom stöd.</i></p>

5	<p>Milberg, A., & Strang, P. (2004). <i>Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers</i>. <i>Psycho-Oncology</i>, 13, (9), 605-618. Sverige.</p>	<p>Målet med studien var att beskriva och förklara innebörden av närståendes begriplighet och hanterbarhet utifrån Antonovskys teori "Sense of Coherence".</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes under patientens palliativa vårdtid. Närståendes ålder var 45 till 78 år varav 10 var kvinnor, 19 deltagare.</p>	<p>Faktorer som underlättade närståendes begriplighet inkluderade <i>öppen information, symbolisk information, livssyn och tidigare kunskap</i>. Dessa faktorer var viktiga för att skapa en överrensstämmande inre verklighet. Faktorer som underlättade hanterbarheten hos närstående var <i>styrka, stöd, kompetens och tillgång</i>. Dessa faktorer resulterade i en känsla av samhörighet. Resultaten diskuterades i relation till komplexiteten i kommunikationen mellan vårdpersonal och närstående inom palliativ vård.</p>
6	<p>Mossin, H., & Landmark, B.Th. (2011). <i>Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences</i>. <i>European Journal of Oncology Nursing</i>, 15, (5), 382-389. Norge.</p>	<p>Syftet med studien var att få en djupare förståelse av närståendes upplevelse av att närvara på sjukhus under patientens sista levnadsdagar och att öka kunskapen inför förbättring av palliativ vård i relation till närstående.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes två till fyra månader efter det att patienten avlidit. Deltagarna var närstående till patienter som avlidit på sjukhus. Samtliga deltagare var änkor till patienten och i åldrarna 55 till 82 år, 8 deltagare.</p>	<p>I resultatet framkom en huvudsaklig kategori som benämns <i>stanna i nuet – för patienten och för ens egen skull</i>. Denna kategori beskriver parens behov av att behålla relationen både fysiskt och psykiskt, även när patienten förflyttades till sjukhus. Huvudkategorin bestod av fyra subkategorier vilka var; <i>att finna ens plats, att veta, att stötta varandra och att avsluta</i>.</p>

7	<p>Hasson, F., Kernohan, W.G., McLaughlin, M., Waldro, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). <i>An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with parkinson´s disease</i>. Palliative Medicine, 24, (7), 731-736. Storbritannien.</p>	<p>Syfte var att undersöka närståendes erfarenheter av palliativ vård för patienter med Parkinsons sjukdom.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna genomfördes sex till 24 månader efter det att patienten avlidit. Närstående var i åldrarna 55 år eller äldre, varav 11 var män, 15 deltagare.</p>	<p>Resultatet visade på att vissa behov som närstående hade blev inte bemötta. Dessa var bland annat att brist på kommunikation, kunskap och samarbete med andra vårdinriktningar resulterade i att många patienter inte fick palliativ vård specialiserad för Parkinsons sjukdom. Närstående önskade ett multidisciplinärt team.</p>
8	<p>Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. (2011). <i>The modified self: family caregivers´experiences of caring for a dying family member at home</i>. Journal of Clinical Nursing, 20, (7/8), 1097-1105. Sverige.</p>	<p>Studien undersöker vardagssituationer som kan påverka närståendes självbild då de ger vård till en patient i hemmet.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuer utfördes sex till 12 månader efter det att patienten avlidit. Närstående var i åldrar 36 till 71 år, varav sju kvinnor, 10 deltagare.</p>	<p>I resultatet framkom tre övergripande teman som karakteriserade närståendes vardagsliv när de gav vård till en patient i hemmet. Dessa teman var <i>utmanande ideal, belastade gränser och ömsesidigt beroende</i>. Situationer som utmanade närståendes självbild var kopplade till upplevelser av ”förbjudna tankar”, intimitet och minskat personligt utrymme.</p>

9	<p>Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., Jarrett, N., Roderick, P., & Smith, H. (2006). <i>End-of-life care in community hospitals: The perceptions of bereaved family members</i>. Palliative Medicine, 20, (5), 541-547. Storbritannien.</p>	<p>Närstående intervjuades för att utvärdera karaktären och kvaliteten av palliativ vård på små sjukhus.</p>	<p>Datainsamling: kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna utfördes mellan sex till 12 månader efter det att patienten avlidit. Närstående till avlidna patienter som vårdats på sex olika små sjukhus, 51 deltagare.</p>	<p>Närstående var positiva angående vården de och patienten hade fått. De värderade högt bekvämligheten av att ha tillgång till frekventa och längre besök och även förtroendet med det lokala sjukhuset. De stora sjukhusen ingav mer negativa upplevelser. Negativa aspekter av de små sjukhusen var den höga ljudvolymen och bristen på kontakt med kvalificerade sjuksköterskor.</p>
10	<p>Rhodes, R.L., Mitchell, S.L., Miller, S.C., Connor, S.R., & Teno, J.M. (2008). <i>Bereaved family members' evaluation of hospice care: What factors influence overall satisfaction with services?</i> Journal of Pain and Symptom Management, 35, (4), 365-371. USA.</p>	<p>Studien ämnade identifiera, utifrån närståendes perspektiv, vilka vårdprocesser som associeras med högre tillfredsställelse av den palliativa vården.</p>	<p>Datainsamling: kvantitativ enkätstudie. Närstående kontaktades en till tre månader efter det att patienten avlidit. 819 hospice deltog, 116 974 deltagare.</p>	<p>Närstående var mer troliga att känna överlag en hög tillfredsställelse av vården om de regelbundet blev informerade om patientens tillstånd, om de kände att vårdpersonalen gav rätt mängd emotionellt stöd för dem och om de upplevde att vårdpersonalen gav dem exakt information om patientens behandlingar.</p>