



**MALMÖ HÖGSKOLA**

Hälsa och samhälle

# NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD VID VÅRD I LIVETS SLUT

EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN  
NÄRSTÅENDES PERSPEKTIV

ANNA HEDVALL  
EIVOR KARLSSON

Examensarbete  
Omvårdnad 41-60 p  
Distans HT -06  
Maj 2007

Malmö Högskola  
Hälsa och Samhälle  
205 06 Malmö  
e-post: [info@hs.mah.se](mailto:info@hs.mah.se)

# NÄRSTÅENDES BEHOV AV STÖD VID VÅRD I LIVETS SLUT

## EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN NÄRSTÅENDES PERSPEKTIV

ANNA HEDVALL

EIVOR KARLSSON

Hedvall, A & Karlsson, E (2007). Närståendes behov av stöd vid vård i livets slut. En litteraturstudie ur ett närståendeperspektiv. Examinationsarbete på 10 poäng. Malmö Högskola, Hälsa och Samhälle.

Syftet med denna studie är att belysa hur närstående till personer som vårdas palliativt upplever stödet de får från sjukvårdspersonal. Frågeställningarna i studien bygger på två centrala frågor. Vilket stöd upplever närstående att de får och hur upplevde närstående detta stöd? Den metod som har använts i detta arbete är litteraturstudie. Tio vetenskapliga artiklar användes som gav svar på frågeställningarna. Resultatet visar att information av olika slag under denna tid var det övervägande behovet av stöd hos närstående. Andra fynd som upptäcktes var känslomässigt stöd, avlastning och undervisning "hjälp till självhjälp". Diskussionen är uppdelad i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. I resultatdiskussionen belyses främst betydelsen av informationen som ges till de närstående, hur den ges och när den ges. Som slutsats kan sägas att det är av stor betydelse att lyfta fram vikten av information till närstående under denna svåra tid i deras liv. Det måste satsas på undervisning till vårdpersonal på alla vårdinrättningar och utvecklas en standard eller ett vårdprogram för informationsgivning till närstående.

*Nyckelord:* Information, känslomässigt stöd, närstående, palliativ vård, stöd, vård i livets slut.

# SIGNIFICANT OTHERS NEED OF SUPPORT AT CARE IN THE END OF LIFE

A LITERATURE REVIEW FROM A SIGNIFICANT  
OTHERS PERSPECTIVE

ANNA HEDVALL

EIVOR KARLSSON

Hedvall, A & Karlsson, E (2007). Significant others need of support at care in the end of life. A literature review from significant others perspective. Examination paper, 10 Credit Points. Malmoe University, Health and Society.

The aim of this literature study is to illuminate how significant others experience the support they get from staff. This study emphasized two central questions. What kind of support does significant others experience they get and their experiences of this support? The method used was a literature review. Ten articles dealing with the questions were used. The result finds out that information of different kind are the outweigh need of support for significant others. Other findings were emotional support, need of assistance and education related to caring "empowerment". The discussion is divided in one part related to the method and one related to the result. In the discussion of the results illuminates the significance of information as it is given to significant others, and also how and when it is given. As a conclusion it is of great importance to show the meaning of information to significant others during this difficult time in there life. We find it necessary to develop a standard or a programme in caring focused on information to significant others.

*Keywords:* Emotional support, end of life care, information, kindred, palliative care, support.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Palliativ vård i historiskt perspektiv	5
Palliativ vård i samhällsperspektiv	6
Lagar och utredningar	6
Att vara närstående	7
Kommunikation/Information	8
Stöd	8
Begreppsdefinitioner	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	11
METOD	11
Artikelsökning	11
Kritisk granskning av utvalda artiklar	13
Bearbetning av data	14
RESULTAT	14
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
Slutsats	24
REFERENSER	25
BILAGOR	
Presentation av bilagor	28
Bilaga 1	29
Bilaga 2	34
Bilaga 3	35

# INLEDNING

I vårt arbete som sjuksköterskor kommer vi ofta i kontakt med svårt sjuka och döende människor. När patienten räknas som palliativ är det viktigaste för oss som vårdpersonal att ge optimal omvårdnad vid vård i livets slut. Detta är en situation som är vanlig och de flesta av oss är lyhörda för patienternas behov oavsett om de vårdas på sjukhus, på ett vårdboende eller i det egna hemmet. Något vi tror att vårdpersonal är mindre bra på är att ge stöd till de närstående. Att ha en närstående som akut insjuknar i en allvarlig sjukdom där det handlar om kort tid kvar i livet eller att se en närstående tyna bort i en allvarlig sjukdom är svårt. Samtidigt som den närstående kan tänkas vilja vara "stor och stark" för den döende, så upplever han/hon ett eget trauma och sorg. Udd (2001) påpekar att den mest dominerande krisreaktionen är sorg. Vissa dagar är sorgen på distans, andra dagar präglas av djup förtvivlan. Man blir psykiskt labil och "hudlös".

Pilhammar Andersson (2003) nämner att det första mötet mellan närstående och sjuksköterskan får avgörande betydelse för den fortsatta relationen. Det är av stor betydelse att bli sedd som närstående och att bli bekräftad. Vidare nämner hon att sjukhusmiljön av många närstående uppfattas som främmande och kan väcka obehagliga minnen. Målet med det relationsskapande samtalet måste då bli att få den närstående att känna trygghet. Jeppson Grassman (2003) skriver att under 1900-talets slut och början av 2000-talet har närstående och deras insatser kommit att synliggöras i politiska och offentliga diskussioner och intresset har ökat stort.

Vi vill närmare studera vad som finns i litteraturen och inom aktuell forskning om stöd till palliativt sjuka människors närstående samt hur de önskar få detta stöd för att med denna kunskap öka vår förståelse och utveckla vår förmåga att kunna stötta och ge god omvårdnad även till dem.

# BAKGRUND

Döden är en del av livet och hur vi lämnar den är lika viktigt som då vi föds oavsett ålder. Hur vi hanterar döden ser olika ut. Antonovski (1991) menar att de perspektiv vi har på hälsa styr intressen mot de faktorer som tar en så nära den friska poolen som det går. Han menar (a a) att det som är avgörande hur vi hanterar svårigheter är vår upplevelse och känsla av sammanhang.

## **Palliativ vård i historiskt perspektiv**

"Quis custodiet ipsos custodes" är en latinsk fras och betyder att vårda dem som vårdar. Detta tyder enligt Hantratty och Higginson (1997) på att problemet är lika urgammalt som mänskligheten.

Vård i livets slut har getts i hemmen under århundrade enligt Beck- Friis och Strang (2005). De menar att historiskt sett har ansvaret gått från att vara de närståendes till att övertas av kommuner och landsting (Beck- Friis & Strang 2005).

Människans försök att förstå varför vi finns på jorden har genom tiderna spelat en viktig roll. Förr dog människor hemma och man hjälptes åt och tog egna beslut i den miljön och ordnade sedan själv med begravning. Nu dör de flesta på institution och de närstående har inte någon självklar roll, utan personal och begravningsbyråer har tagit över dessa uppgifter. När vi dör har också förändrats. Förr var barnadödligheten mycket högre och nu har medellivslängden ökat. Detta innebär att man förr kom i kontakt med döden redan tidigt i sitt liv. Nu kan det vara så att en människa kan hinna bli vuxen innan någon av ens närstående dör. Trots detta vill allt fler dö hemma, men det tar tid att förändra attityder (Reitan & Schölberg 2003).

### **Palliativ vård i samhällsperspektiv**

Medellivslängden har ökat i Sverige. Antalet människor över 65 år har ökat från 10 % av befolkningen 1950 till 17 % 2003 (Folkhälsorapport 2005) och enligt Stoltz et al (2001) räknar man med att 2020 utgör människor över 60 år 27 % av befolkningen. Medellivslängden har ökat med 5,7 år för män och 5,3 år för kvinnor sen 1970 (Folkhälsorapport 2005). Man räknar med i denna rapport (a a) att mellan 2025-2050 ökar befolkningen endast i den äldsta åldersgruppen 80 år och äldre. Detta kommer att ställa stora krav på äldreomsorgen och hälso- och sjukvården och också omvårdnaden av närstående. Enligt Stoltz et al (2001) förväntar sig svenska staten att närstående, grannar och vänner ska ta ett större ansvar i omvårdnaden för de äldre. De (a a) säger också att det är därför uppmärksamheten för anhängigvårdare har ökat. Även i rapporten Omvårdnad som akademiskt ämne III (2004) menar man att då det görs nedskärningar inom hälso- och sjukvården kommer det troligen att i framtiden öka närståendes ansvar för att vårda svårt sjuka familjemedlemmar.

Då det gäller offentlig vård skiljer det sig mellan EU länderna. Enligt Aktuellt inom äldreomsorgen (2006) anser över 80 % av svenskarna, att samhället och då i form av hemtjänst och särskilt boende, bör ansvara för våra äldre. I Grekland, Polen och Spanien anser över 80 % att anhängigvård är att föredra (a a).

Den vanligaste dödsorsaken enligt Folkhälsorapporten (2005) är hjärt- och kärlsjukdomar och dessa står för cirka hälften av alla dödsfall. Cancersjukdomar orsakar (a a) en fjärdedel av alla dödsfall. De flesta dödsfall inträffar i åldrarna 80 och däromkring (Folkhälsorapporten 2005). Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som slutenvård samt inom den kommunala vården. Varje år avlider cirka 1 % av landets befolkning (90-93 000 personer) och man uppskattar att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll (SOU 2001: 6).

I utredningen SOU 2001: 6 konstaterades att vården i livets slutskede är ett område där det finns stora brister och nationellt stora regionala skillnader och att det finns ett gap mellan kunskap och praxis.

### **Lagar och utredningar**

Vård i livets slutskede bygger på stora insatser från närstående, därför måste vården bedrivas i samverkan med dem, speciellt när patienten inte själv kan ge uttryck för sina önskemål (SOSFS 1996: 32). Närståendes situation är av avgörande betydelse för deras fortsatta sorgearbete och hälsa. Den döende patienten och dennes närstående måste ses som en enhet. Ibland är stödet till de närstående det viktigaste då det är de som är patientens bästa stöd (SOU 2001: 6). Personalen måste se människan i ett

helhetsperspektiv och inte bara inrikta sig på sjukdomstillståndet. Det innebär att patienten och dess närstående ges möjlighet till samverkan med personalen. Information, åtgärder och planering skall ges till patienten och i förekommande fall till närstående (SOSFS 1993: 17).

Hemsjukvårdens utbyggnad och Ädelreformens genomförande har avsevärt ökat möjligheten att få dö i det egna hemmet enligt Widell (2003). Ädelreformen trädde i kraft 1992. Sen den infördes har mer än hälften av de över 65 år avlidit utanför sjukhus. Innan reformen genomfördes var motsvarande siffra en fjärdedel. Man menar här att oavsett var man dör finns det några elementära aspekter på vad god omvårdnad bör innehålla, god symptomlindring, viss avskildhet, den döende bör inte lämnas ensam och närstående bör erbjudas stöd (Socialstyrelsen 2005).

Innan 1992 tillhörde särskilt boende landstingen. Alla särskilda boende ansvaras idag av kommunerna och räknas som eget boende (Andersson 2007).

Enligt författningen SOSFS 1993: 17 ska personal tillsammans med patient och närstående tydliggöra och formulera mål för den fysisk, andlig och psykisk hälsan. Enligt utredningen SOU 2001:6 ska alla som vårdar palliativt sjuka i sin grundutbildning ha palliativ medicin i ett sammanhållet tema. Denna utbildning ska vila på den palliativa vårdens fyra hörnstenar (se figur 1). Vidare ska handledning och fortbildning ges till all personal som arbetar med palliativ vård. Kompetensutveckling måste utvecklas och samverkansavtal utarbetas mellan olika vårdgivare. De skriver också att forskningen i Sverige inom palliativ vård är svagt utvecklad och behöver resurstillskott (SOU 2001:6).

### **Att vara närstående**

Då någon blir svårt sjuk är det inte bara patienten vi ska vårda utan i omvårdnaden ingår även närstående. Sjukdom drabbar inte bara kroppen utan även patientens relationer med de närstående enligt Andersson (2007). Det är inte lätt att vara närstående och stå bredvid och känna sig maktlös. Närstående behöver känna sig sedda och behöver hjälp att slussas in och bli delaktiga i vården. Det krävs att närstående är informerade gällande diagnos, behandling och prognos för att bli en i teamet runt patienten (Region Skåne 2005). Närstående behöver vara informerade för att kunna möta och hantera de problem som uppstår. Att både patient och närstående får samma information minskar risken för olika missförstånd, förvirring och onödig oro (Reitan & Schölberg 2003). Svåra sjukdomstillstånd har stor inverkan på den sjuke men också på dess närstående. Då man har en döende närstående skapar det oro, depression, utmattning och rollförändring menar Beck - Friis och Strang (2005). De menar också att närstående inte är en homogen grupp. Det kan vara en närstående som själv är sjuk eller åldrad och som inte orkar sitta vak eller närstående som har små barn och som mår dåligt av att inte kunna vara nära. Beck - Friis och Strang (2005) menar också att många närstående inte har någon erfarenhet av att vårda svårt sjuka och döende. De menar vidare att många studier har visat att det som närstående värdesätter då det gäller palliativ vård är tillgänglighet, kontinuitet, personalens attityder och kompetens.

Vad innebär det att vara närstående till en döende person? Erfarenheter, nya upplevelser och existentiella frågor ställs på sin spets, men även att kunna hantera både sin egen och den döendes sorg. Människor är olika rustade för detta (Omvårdnad som akademiskt ämne III 2004). Att vara närstående till en svårt sjuk

och döende människa är en mycket svår situation. Samtidigt som de närstående strävar efter att vara ett stöd för den sjuke, ska de hantera en rad egna problem. Palliativ vård innebär att också ge stöd och omsorg till de närstående. Vårdpersonalens förhållande till svårt sjuka och deras närstående ska präglas av empati, ett professionellt förhållningssätt samt respekt för den enskildes integritet (Widell 2003). Det är en speciell roll för närstående att vårda svårt sjuka, de blir både vårdare och närstående. Många närstående vill delta i denna vård, detta kan samtidigt innebära att de blir isolerade, bundna och även psykiskt påfrestade enligt Andersson (2007). Hennes (a a) resultat visar också att närstående ofta känner sig huvudansvariga och att de har behov av att bli sedda av professionella och av andra personer och få stöd från dessa för att klara resan i livets slutskede.

### **Kommunikation/Information**

En kärna i den palliativa vården är enligt Jeppsson och Grassman (2003) samtalet. Detta gäller inte bara patienten utan även till dess närstående. Att befinna sig i livets slut eller att ha en närstående som gör det, är ofta förknippat med starka känslor. Detta gör att det är extra viktigt med information och samtidigt extra svårt att ta till sig information. Därför måste sjukvården lägga extra kraft på detta område. Det gäller inte bara till patienter och närstående. All vårdpersonal måste också se till att hålla varandra informerade, så att inte patient och närstående känner att de vilar på dem att vidarebefordra informationen mellan olika vårdgivare (Jeppsson & Grassman 2003). Kommunikationen måste vara ärlig och öppen för att inge förtroende. Det är viktigt att ha kunskap om hur man kommunicerar. Enligt Beck - Friis och Strang (2005) krävs det olika kunskaper om kommunikation. Det kan vara om patientens och närståendes perspektiv, men även klinisk och erfarenhetsbaserad kunskap om kommunikation. Sjuksköterskan måste också veta vad hon behärskar i samtalet och när det är dags att lämna över till någon annan yrkeskategori. Pilhammar Andersson (2003) påpekar att det första mötet får avgörande betydelse för den fortsatta relationen och att det vid detta möte är viktigt att bekräfta den närstående. Den närstående ska mötas utifrån sina individuella behov av kunskap och stöd (Heyland et al 2006).

### **Stöd**

I utredningen SOU 2001: 6 kan man läsa följande: "För att patienter och deras närstående ska våga och orka med en vård i hemmet är det viktigt med ett fungerande stödsystem. Närståendes situation när det gäller information och delaktighet är av avgörande betydelse för deras fortsatta sorgearbete och hälsa. I den palliativa vården måste patienten och dess närstående betrakta som en enhet ur vårdsynpunkt. Ibland kan stödet till de närstående vara mest angeläget och detta i sin tur är det som kan ge det bästa stödet till den sjuke. För att patienter och deras närstående ska våga och orka med vård i hemmet är det viktigt med tillgång till personal dygnet runt. Det är viktigt att den närstående redan från början får information om vilka möjligheter till stöd som finns. Den närstående kan ha en stark psykisk press på sig att klara av vården av sin sjuke anförvant". I utredningen SOU 2001: 6 vill kommittén understryka att det är viktigt att personalen erbjuder omsorg, närhet och stöd till den döende även när det finns närstående runt patienten, så att de närstående får tillfälle till avlösning och vila. Närstående skall inte känna att de har "övertagit" vården och



ansvaret för den döende. De närstående skall erbjudas tid för enskilda samtal under sjukdomstiden. Närstående bör även erbjudas minst ett samtal efter det att patienten har avlidit (SOU 2001: 6).

Enligt Hanratty och Higginson (1997) kan sjuksköterskan fungera som en katalysator mellan patient och närstående så att man öppet kan diskutera innebörden av det terminala sjukdomstillståndet. Vårdpersonal bör på ett diskret sätt iaktta beteende hos de närstående den sista tiden. Detta kan ge indikation på vilka som troligen behöver ytterligare stöd under sorgarbetet. Om man i förväg tar hand om de närstående minskas ofta intensiteten i den sorg de kommer att uppleva (a a).

Enligt Stoltz (2006) finns två sorters stöd: det synliga och det osynliga. Det osynliga handlar om att som vårdpersonal ha en god och tillitsfull relation med de närstående. Detta betyder att sjuksköterskan är uppmärksam på vilket behov som finns hos de närstående men också att kunna möta de svåra frågorna. Det är lättare, menar han, att släppa ansvaret för den svårt sjuke om personalen är professionell och inger trygghet. I samma artikel (a a) kan man läsa Stoltz definition på stöd: ”delvis innebär stöd tillhandahållande av generell handgriplig hjälp, så som information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Det skapar förutsättningar för att underlätta anhörigas kompetens eller kapacitet att vårda. Dessutom innebär stöd nödvändiga kvaliteter som individuell anpassning, föränderlighet, långsiktighet, utrymme för att ge uttryck för känslor, såväl som en idé om ett ömsesidigt och jämbördigt utbyte mellan de involverade personerna”.

## **Begreppsdefinitioner**

Här följer definitioner på begreppen närstående och palliativ vård.

### *Närstående*

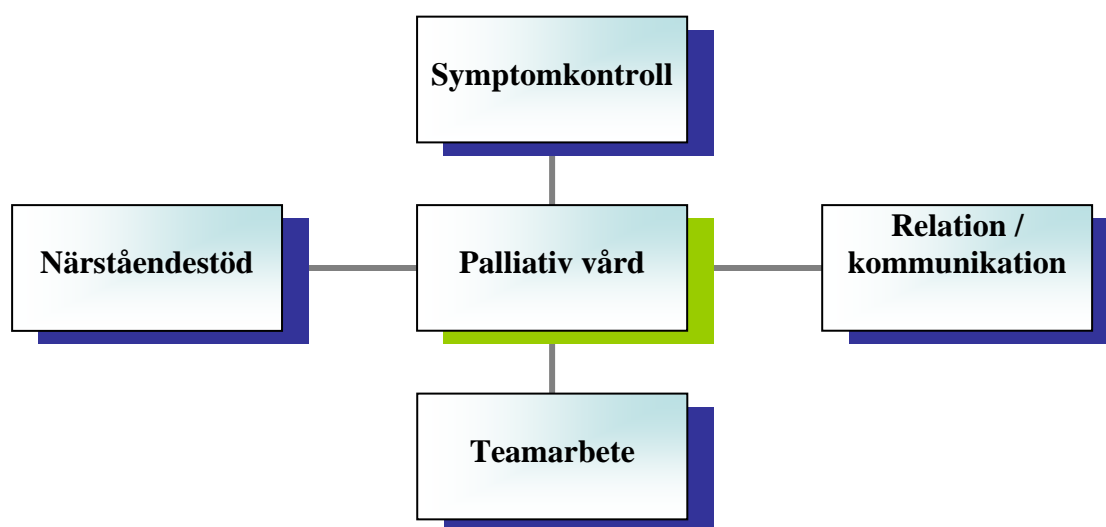
Det diskuteras i litteraturen om det är anhörig eller närstående som ska användas. I Nordstedts svenska ordbok (1990) står det på anhörig ”*som är bland de närmaste släktingarna*” och på närstående ”*som är nära besläktad eller bekant med*”.

Enligt rapporten Omvårdnad som akademiskt ämne III (2004), används omväxlande begrepp anhörig, närstående och också familj. De menar att närstående används nu oftare som ersättning för anhörig i både vetenskaplig litteratur men också i lagstiftande texter. Detta vidare begrepp innefattar både släkt, vänner, grannar och person i en utvidgad familj. Anhörig är nära släkting och ett ord som används i vårt språkbruk. Där står vidare att läsa att i litteraturen definieras ofta familjen som de personer som patienten själv identifierar som sin familj och relationer mellan personerna präglas av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i vardagen (Omvårdnad som akademiskt ämne III 2004). I denna studie används begreppet närstående då det innefattar de personer som finns nära patienten oavsett relation undantag är i Stoltz (2006) definition på stöd.

### *Palliativ vård*

Palliativ kommer från latinets pallium vilket betyder mantel eller kappa och används symboliskt och står för lindrande åtgärder. Definition palliativ vård är enligt palliativa programmet (Region Skåne 2005) en ”aktiv helhetsvård som bygger på en klar

vårdfilosofi och vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten när bot inte längre är möjlig samt stöd till anhöriga”. I palliativa programmet (Region Skåne 2005) kan man läsa WHO:s definition av palliativ vård från 1990 som lyder: ”Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom. Palliativ vård innebär att såväl det fysiska, psykologiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgarbetet” (a a). Enligt WHO: s definition som finns i palliativa vårdprogrammet (Region Skåne 2005) vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar dessa är, symptomkontroll, relation/kommunikation, närståendestöd och teamarbete, se figur 1.



Figur 1: Modifierad efter figur i palliativa vårdprogrammet (Region Skåne 2005, sidan 15).

I regeringens proposition Nationell handlingsplan för äldrepolitiken (Proposition 1997/98) föreslår man följande beträffande den palliativa vården: ”Vården i livets slut ska vara av hög kvalitet. Obehag och smärta ska lindras och omvårdnaden skall ske kärleksfullt i en lugn miljö. Egna önskemål ska tillgodoses. Ingen ska behöva flytta

mellan boende och sjukhus om det inte är nödvändigt. Ingen människa ska behöva dö ensam” (a a).

## SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa hur närstående till personer som vårdas palliativt upplever stödet de får från sjukvårdspersonal.

### Frågeställningar

Denna studie bygger på två centrala frågor.

1. Vilket stöd upplever närstående att de får?
2. Hur upplevde närstående detta stöd?

## METOD

Som metod har en litteraturstudie valts. En litteraturstudie valdes för att på ett bra sätt svara på arbetets syfte och frågeställningar. Detta är något som är förenligt med bland annat den kvalitativa forskningsprocessens metod (Backman 1998). En systematisk litteraturstudie följer ett givet mönster med systematik i alla led; en systematisk sökning, kvalitetsgranskning, värdering, tolkning och resultatsammanställning (Stoltz et al 2001). Syftet med denna litteraturstudie har varit att finna bästa tillgängliga bevis i vetenskapliga artiklar för att besvara frågeställningarna i syftet.

### Artikelsökning

Artikelsökning har gjorts i enlighet med Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006): identifiera tillgängliga resurser, identifiera relevanta källor, avgränsa forskningsproblemet och fastställa huvuddragen i sökningen samt utveckla en sökväg för varje söksystem. Initialt gjordes en genomgång av privat litteratur samt litteratur på sjukhusets bibliotek i Helsingborg som har anknytning till ämnet. Artikelsökning har först gjorts hemifrån, därefter på sjukhusbiblioteket i Helsingborg. Tillgängligheten till databaserna var bättre där och möjligheten att få ut artiklar i fulltext var där överlägsen gentemot det egna hemmet. Sjukhusets bibliotekarier har varit tillgängliga för rådfrågning och stöd. Inkluderingskriterier har varit att artikeln ska innehålla information om de närståendes upplevelse. När det gällde den palliativa patienten fanns inget krav på att detta måste innefatta någon specifik diagnos. Exkluderingskriterier har varit närstående till palliativt sjuka barn. Definitionen av barn är i denna studie de som är under 18 år.

Artikelsökning har gjorts i två steg i databaserna: Elin@skane.se, PubMed, Medline samt SweMed. I steg ett gjordes sökningen först i olika kombinationer utifrån begreppen: *palliative care*, *end-of-life*, *nurse (nursing) relative*, *family*, *support*

(moral-) family-support samt social support. Här har ingen avgränsning gjorts gällande exempelvis språk eller artikelns ålder. Detta första steg redovisas inte i sökschemat då ingen av våra tio utvalda artiklar kommer från detta steg i sökningen. Den andra och slutgiltiga sökningen har gjorts utifrån sökorden: *palliative care* OR *end-of-life care* AND *family* AND *nurse* AND *support*. Sökning har även gjorts utifrån inom ämnet två etablerade svenska forskare; *Andershed B* och *Strang P*. Vid en av sökningarna i PUBMed har även begreppet NOT *children* använts detta för att begränsa antalet träffar. De artiklar som lästs hittades i PubMed samt [Elin@skane.se](mailto:Elin@skane.se) se tabell 1. I urvalet har de artiklar valts ut som gått att skriva ut i fulltext samt de som är publicerade 2000 och senare. Inga andra språk än engelska är förekommande i valda artiklar.

**Tabell 1: Sökschema enligt steg 2**

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda och granskade artiklar
elin@skane.se	palliative care AND nurse AND family AND support	14	9	2	2
PubMed	palliative care OR end-of-life care AND nurse AND family AND support NOT children	130	34	8	3
PubMed	Andershed B	16	3	2	0
PubMed	Strang P	136	7	1	0
SweMed	palliative care AND nurse AND family AND support	13	0	0	0
Medline	Palliative care	26672	0	0	0
Medline	Palliative care AND family AND nurse AND support	45	5	0	0
PubMed	Palliative care AND family AND support	552	12	4	1
Länk från PubMed till High wire press.stanford.edu	Palliative care AND family AND support	2960	37	1	4
<b>Totalt</b>			<b>107</b>	<b>18</b>	<b>10</b>

En sammanfattning av utvalda artiklar till resultatet har gjorts och återfinns i bilaga 1. Denna sammanfattning utgår från artikelns titel, författare, publicering i tidsskrift,

land, syfte, metod och övergripande resultat.

### **Kritisk granskning av utvalda artiklar**

En kritisk granskning samt kvalitetsgranskning av de utvalda vetenskapliga artiklarna har gjorts.

#### *Granskning enligt Polit och Beck*

En kritisk granskning av de utvalda artiklarna har gjorts utifrån Polit och Beck (2006). Det som granskats är artikelns titel, abstrakt, introduktion, metoden, resultatet samt diskussion och om detta är relevant för denna studies syfte, hur urval och begränsningar ser ut, etiska överväganden och om det finns referenser.

Enligt Polit och Beck (2006) ska *titeln* innehålla cirka 15 ord eller mindre och den ska beskriva innehållet i artikeln. Den ska innehålla det centrala fenomenet och den grupp som skall undersökas. *Abstraktet* ska vara mellan 100-200 ord. Det ska innehålla syfte och frågeställning. Vilken metod man använt sig av, resultatet samt hur man kan använda sig av denna kunskap. *Introduktionen* ska innehålla det centrala fenomenet och konceptet, betydelsen och behovet av studien, syftet och frågeställningen. Här ska vidare finnas en översikt över tidigare och/eller liknande litteratur inom ämnet samt den teoretiska ramen. *Metoden* ska beskriva hur forskaren gått tillväga för att kunna besvara frågeställningen. Kvantitativa artiklar bör innehålla subjektet, forskningsdesign, mätmetoder, datainsamlingen samt studieproceduren. Kvalitativa artiklar ska beskriva forskningens innehåll, kontext, datainsamlingsmetoden, proceduren i datainsamlingen och även en analys av materialet. I *resultatet* ska det finnas en redovisning av studieresultatet. Till de kvantitativa artiklarna bör finnas en information som är beskrivande, vilka statistiska tester man använt sig av, värdet av statistiken samt signifikansen. Resultat i de kvalitativa studierna är ofta organiserad enligt övergripande teman som identifierats i datainsamlingen. *Diskussionen* ska innehålla en slutsats av resultatet. Det ska även innehålla den nytta studiens resultat kan ge samt hur detta kan tillämpas. Referenserna ska vara tydliga och innehålla relevant litteratur som böcker, artiklar och internetkällor. (Polit & Beck 2006)

Sammanfattningsvis kan sägas att alla artiklar som kritiskt granskats är användbara för denna uppsats. Samtliga artiklar är från 2000 och framåt. Länder där artiklarna är gjorda är: Hong Kong (1), Island (1) Australien (3), England (1), Taiwan (1) USA (1), Canada (1), Canada och Australien (1).

#### *Kvalitetsgranskning av vetenskapliga artiklar*

De tio utvalda artiklarna enligt ovanstående sökschema har lästs och granskats.

En kvalitetsgranskning har utförts för att fastställa styrkan i de vetenskapliga artiklarna därefter har en gemensam sammanställning gjorts av vetenskaplig kvalitet och styrka. För att bedöma dessa har en tregradig skala utvecklad av SSF & SBU (1999) använts: I = hög kvalitet, II = medel kvalitet och III = låg kvalitet enligt mall som återfinns i bilaga 2. De som inte till fullo mött kriterier i hög eller låg kvalitet har graderats till medelkvalitet. För att uppnå hög kvalitet måste studien möta samtliga krav som återfinns i tabellen, se bilaga 2.

Bland valda artiklar har sex stycken bedömts vara av medelkvalitet och fyra stycken bedömts vara av hög kvalitet. De som bedömts vara av låg kvalitet har valts bort.

Kvalitetsgranskade artiklar har sammanställts i en matris i bilaga 3.

### **Bearbetning av data**

Enligt Polit och Beck (2006) ska en analys och bearbetning av materialet som insamlats göras. Materialet ska analyseras efter en plan för att det ska bli lätt att hitta i, få förståelse för, arbeta med och kunna presenteras. Först läses materialet för att få en helhet i det. Efter detta läses materialet djupare och koder kan skrivas i marginalen för att sedan kunna sammanställas under olika teman. När detta har gjorts har en ny helhet av materialet uppnåtts och kan presenteras i ett resultat (a a).

Av 18 lästa artiklar har tio valts ut till denna studie som ger svar på arbetets syfte. Samtliga artiklar är kvalitativa och inriktade på de närståendes upplevelser av fenomenen som det visar sig för dem. Litteraturstudien har utgått från två frågeställningar. I samtliga artiklar finns beskrivet faktorer av stöd som de närstående upplever att de får samt hur de närstående upplevde detta stöd. Resultatet i denna studie redovisas utifrån de olika sorters av stöd som de närstående fann viktiga.

I denna studie lästes varje artikel för sig för att få en helhet av varje artikel. Efter detta lästes resultatdelen i artiklarna var för sig upprepade gånger för att kartlägga återkommande innebörder och begrepp. Dessa skrevs av båda uppsatsförfattarna var för sig i marginalen för att identifiera olika mönster i resultaten i enlighet med Polit och Beck (2006). Författarna till denna uppsats har utöver personliga sammankomster även haft en tät telefonkontakt och sammanställt innebörder och begrepp under olika teman som svarar på studiens frågeställningar och presenteras utifrån dessa i studiens resultat. Teman i studiens resultat är *information, känslomässigt stöd, avlastning och undervisning "hjälp till självhjälp"*.

## **RESULTAT**

Syftet med denna studie var att belysa hur närstående till personer som vårdas palliativt upplever stödet de får från sjukvårdspersonal. Resultatet i denna studie visade fyra återkommande teman. Dessa var *information, känslomässigt stöd, avlastning och undervisning "hjälp till självhjälp"*.

### ***Information***

Fridriksdottir et al (2006) har i sin studie funnit att de närstående saknade fortlöpande information om sjukdomens fortskridande. Likaså önskade de mer information om vilka symtom som man kunde vänta sig. De har också i sin studie funnit att de närstående önskade bättre information från sjukhusen när diagnosen ställdes. Denna information gavs i högre grad på palliativa enheter än på andra ställen. De har också funnit att de behov som oftast blivit bemötta hos de närstående var relaterade till patientomvårdnaden samt vänligt bemötande. De sämst bemötta behoven var fortlöpande information gällande sjukdomens fortskridande och information om symtomen. De närstående med lägre utbildning hade större känsla av att de fick för

lite information i motsats till de med högre utbildning. De med högre utbildning upplevde i högre grad att de fick ett bra stöd (Fridriksdottir et al 2006).

Wilkes, White och O'Riordan (2000) påpekar att de närstående ansåg att de inte fått tillräcklig information från sin husläkare om sjukdomen och dess fortskridande. De tyckte att denne borde vara den primära källan för detta och kände sig svikna när så inte var fallet. De förväntade sig också att läkaren, från specialist till husläkare skulle hålla dem med den information de behövde om sjukdomen, behandling och vilka samhällsinsatser som fanns tillgängliga för dem. När så inte var fallet kände de sig hjälplösa och frustrerade. I verkligheten hade de närstående erfarenhet av att det var den palliativa sjuksköterskan som var den primära källan till informationen. De närstående beskrev att de inte skulle ha överlevt utan sköterskans vilja att sörja för information vid vilken tidpunkt som helst: "the palliative girls...they'd tell you if they thought you needed anything".

Wilkes, White och O'Riordan (2000) nämner också att de närstående utöver den muntliga informationen även valde andra källor till detta. Detta inkluderade skrivet material som broschyrer och böcker, övrig hälsopersonal som apotekspersonal och socialarbetare. Internet användes också, både som informationskälla samt för samtal med andra i samma situation. Ofta sökte de närstående någon de kunde kontakta för information vid tidpunkter när de behövde den. De (a a) fann ett informationsbehov hos de närstående gällande var man kan få hjälp när det behövdes, naturterapi, vilka läkemedel som fanns och vilka bieffekter som kunde förväntas av dessa. De närstående behövde också information gällande hur man kunde erhålla sjukvård för den sjuke, speciellt när sjukdomen fortskred och i sjukdomens slutskede.

Zapart et al (2007) har i sin studie funnit att behov finns av information gällande vårdtagarens tillstånd, men också tillgänglig stödjande hjälpverksamhet och vem man kan kontakta vid olika beslutstaganden.

Kirk, Kirk och Kristjanson (2004) har i sin studie funnit att alla, oavsett etnisk bakgrund beskrev betydelsen av att erhålla information om sjukdomen och även under dess fortskridande. Information erhöles från två huvudkällor, primär och sekundär. Den primära inkluderade primärvård och specialister inom sjukvården. Den sekundära inkluderade familj, vänner, litteratur, internet, stödgrupper och liknande. De närstående beskrev informationen som en mekanism som stärkte beslutstagande och att upprätthålla en känsla av kontroll. En uppfattning av otillräcklig information rapporterades öka påfrestningarna, frustrationen och osäkerheten. Många deltagare uttryckte även otillfredsställelse med kommunikationsprocessen speciellt vid avslöjandet om diagnosen. Sex attribut ansågs som viktiga vid kommunikationen: rak och tydlig information, hålla fokus, ge tid, visa omtanke, tydliggöra och tempot på informationen. En närstående uttryckte sig så här; "the doctors don't have time to sit there and explain every treatment that's available so, I believe, if you want to be informed you've got to do your homework, yes". Den första informationen gällande sjukdomens prognos upplevdes så här av en närstående: "hon var inte cancerläkare, så hon skulle inte ha gjort det här jag vet att hon behandlat honom de sista tio dagarna, men jag tror vi skulle ha blivit informerade av någon som kunnat ge oss lite

mer information om vad som egentligen skulle hända” (Kirk, Kirk & Kristjanson 2004).

Wei-chun och Chao-jung (2004) fann att närståendes åsikter om vilken typ av information de fick berodde på kön, ålder och utbildningsnivå. Män vill oftare ha mer information om den praktiska hjälp som finns och kvinnor vill oftare ha mer information om det psykosociala. De som var yngre och de som hade högre utbildning ville oftare ha information om sjukdomen och den teknik som fanns inom den palliativa vården.

Heyland et al (2003) fann att 82 % av de närstående tyckte att de blev involverade i beslutstagande processen, 82 % ansåg att de blev involverade i rätt tid och 88 % ansåg att de fick en lämplig mängd information och att de hade adekvat tid till att få sina frågor besvarade. Majoriteten av de tillfrågade tyckte de fick en utmärkt information, att den var lätt att förstå och att informationen var ärlig och att den också kompletterades under resans gång.

De närstående identifierade behov av information gällande beslutstagande som något som skulle ges innan situationen uppstod. En del information fanns inte där om de inte visste vad de skulle fråga om. En del nämnde att de fick information men den var alldeles för mycket vid tidpunkten och de behövde tid och fortgående stöd för att klara av att fatta besluten de ofta var nödgade att göra (Wilkes, White & O’Riordan 2000).

### *Känslomässigt stöd*

Wei-chun och Chao-jung (2004) fann i sin studie att de närståendes behov av stöd var relaterade till omvårdnad om den sjuke och sjukdomen som sådan, speciellt det som rörde förståelsen och hanterandet av den sjukas fysiska symtom. Närståendevårdare vars närstående hade genomgått operation, strålning eller cytostatikabehandling behövde mer information om sjukdomsrelaterade och psykosociala problem än andra. I denna studie ansågs överlag det psykosociala och andliga stödet som minst viktigt.

Fridriksdottir et al (2006) har funnit att det som de närstående tyckte var viktigast var känslan att vårdpersonalen visade att de brydde sig om den sjuke samt att hon/han fick bästa tänkbara omvårdnad. Närstående ansåg i högre utsträckning att personalens omsorg av den döende var bättre på de palliativa enheterna än på vanliga avdelningar och intensivvården. Något de också ansåg viktigt var att någon brydde sig om de närståendes hälsa och detta tillgodoseddes i högre grad på de palliativa enheterna. Maka eller makes behov var i högre grad mötta än andra familjemedlemmars behov.

Zapart et al (2007) fann att de närstående hade behov av trygghet gällande regelbunden kontakt med sjuksköterska och läkare. De fann också att de sjuksköterskor i hemmet som arbetade enbart med patienterna som vårdades palliativt gav känslomässigt stöd till närstående medan kommunsjuksköterskan gav mer teknisk omvårdnad som skötsel av katetrar, administrering av injektioner och stolpiller, klädbyte och personlig omvårdnad. Känslomässigt stöd önskades av en del närstående från professionella rådgivare medan andra föredrog stöd från vänner.



Stödet från vänner eller att ha någon att prata med var något som nämndes oftare än det professionella stödet. De uttryckte också en känsla att den sjuke skulle ha behållning av detta (Zapart et al 2007).

Kontakten och stödet från den palliativa sjuksköterskan med sin specialistkunskap såg de närstående som en källa till styrka (Wilkes & White 2005).

Stödet från vårdpersonal och vänner var de viktigaste resurserna som påverkade omvårdnadsprocessen för de närstående. De kände sig stöttade och hade "harmon i hjärtat" när de visste att den döende familjemedlemmen fick god omvårdnad och att vårdpersonalen agerade utifrån den döendes bästa (Mok et al 2003).

Budskapet om att patienten var döende diskuterades eller nämndes aldrig öppet mellan den döende och dess närstående eftersom det i den kinesiska tron påskyndas döden om detta diskuteras. En del närstående hade lättare att acceptera att de inte hade kontroll över allt. Detta satt ofta ihop med kärleken och omsorgen från personalen. En närstående sa "Jag blev mer och mer uttröttad när min frus tillstånd blev sämre. Sjuksköterskan sa till mig att gå hem och vila. Jag hade förtroende för sjuksköterskan och visste att min fru var i goda händer. Det gav lugn i hjärta och själ" (Mok et al 2003).

Behovet av känslomässigt stöd för att inge hopp även i sista stadiet upplevdes som viktigt av de närstående. En närstående uttryckte "vi vill ha information men där behöver också finnas en gnutta hopp kvar. Hennes doktor sa till henne: jag vill fortsätta med behandlingen, här finns 30 % chans. Han sade inte ens 30 % chans för vad och hur länge, men att bara höra detta gjorde hennes livskvalitet för de sista sex månaderna så mycket lättare att bära och bättre än utan att ha hört det" (Kirk, Kirk & Kristjanson 2004).

De flesta närstående på en intensivvårdsavdelning upplevde att de var stöttade i stället för övergivna av vårdpersonalen under denna svåra tid. Tydlig kommunikation, bra beslut, respekt och medkänsla var nyckelförutsättningar för deras välmående (Heyland et al 2003).

Steinhauser et al (2000) har i sin studie bland annat funnit att de närstående kände ett behov att lära sig om fysiska och psykosociala faktorer som förändrades allt eftersom döden närmar sig. De fann också att närstående hade ett behov av bättre kommunikation för att på ett bra sätt klara beslutstaganden. Närstående upplevde också en rädsla för en behandlingsskris skulle uppstå utan att veta hur den sjuke ville ha det. De kom även fram till att närstående ansåg att det viktigaste för den döende var att bli smärtfri och att få försona sig med Gud. Att få dö hemma var det minst viktiga ansåg närstående.

Hawker et al (2006) fann att när den palliativa vården erhöles på små sjukhus var detta en trygghet för de närstående. Det spelade också roll om sjukhuset låg i närområdet och om man upplevde ansikten runt sig som familjära. Detta ansågs speciellt viktigt då den döende var gammal och skör. En närstående uttryckte: "Ja vi

kände sjuksköterskorna, alla kände honom och de kommunicerade väl med honom, över tiden hade de lagt märke till alla små saker. De tog hand om honom väl”. På närsjukhusen ansåg de närstående att deras behov av stöd blivit väl mötta. Patienten var oftast känd av personalen och de tog sig tid till omvårdnaden vilket gjorde att de närstående kände sig trygga. Likaså var omgivningen här känd av de närstående och möjlighet att kunna gå ut i sjukhusets trädgård var betydelsefull för de närståendes mentala välmående.

### *Avlastning*

Avlastning i det egna hemmet ansågs av de flesta vara det mest behövliga formen av avlastning. Vanligt hushållsarbete och matlagning var de vanligaste formerna av detta (Zapart et al 2006).

Mer än hälften av de närstående behövde hjälp med den sjukes personliga omvårdnad som t. ex badning, på- och avklädning, i och ur säng och stol. Många behövde hjälp att ta medicin. I de flesta fall hjälpte de närstående till med detta. Det som var den vanligaste hjälpen de närstående fick, var den av sjuksköterskan från palliativt team eller kommunsjuksköterskan och oftast då med utrustning och leveranser, råd om mediciner och symptomlindring (Zapart et al 2006).

Hawker et al (2006) kom det fram till att det var skönt för de närstående att den döende fanns på ett sjukhus nära hemmet eftersom de stannade där allt längre perioder när personen successivt blev sämre. Närheten hem gjorde det enkelt att snabbt gå hem och äta, vila eller duscha.

Närstående som vårdade den sjuke hemma hade fyllda dagsschema. Många använde alternativ kinesisk medicin. Att preparera dessa örtmediciner tog lång tid. En närstående uttryckte ”Min fru var förvirrad, jag vågade inte somna för jag var rädd att hon skulle hitta nyckeln och gå ut. Jag var vaken hela natten. När jag berättade om detta för doktorn var han vänlig nog att låta min fru komma till sjukhuset vilket lättade min fruktan” (Mok et al 2003).

Wilkes och White (2005) fann att för att kunna ta hand om den döende behövde familjen teknisk hjälp såsom specialsängar, madrasser och duschstolar. Detta minskade den närståendes börda.

### *Undervisning ”hjälp till självhjälp”*

Wilkes och White (2005) fann att det praktiska runt vården av den sjuke var förenad med försämring av den sjukes tillstånd. Många kvinnor vårdade män som var större och tyngre än de själva och då den sjukes tillstånd försämrades blev behovet av omvårdnad allt mer krävande: ”I just couldn’t get him out of bed because he was just a dead weight”. I samma artikel står också att de närstående ofta var rädda för att göra fel. En försäkran att omvårdnaden de gav var bra fick en central roll i vården de närstående gav. I studien framkom också att inte veta vad som var att vänta gjorde upplevelsen mycket svårare (Wilkes & White 2005).

De närstående önskade information om hur man bäst kunde sköta om den sjuke. Med information från professionella kunde den närstående öka sitt förtroende i omvårdnaden runt den sjuke ”Doktorn och sköterskorna var snälla. De förklarade min hustrus tillstånd för oss. Sköterskan lärde mig att ge medicin. Hur många tabletter skulle min fru ha? Informationen ökade min tillit i omvårdnaden om min fru. Efter att ha följt instruktionerna stabiliserades min frus tillstånd och hennes illamående minskade. Sköterskan förstod vår situation och vi förstod vad hon sade” (Mok et al 2003).

För en del närstående var det förknippat med stor rädsla att ge morfin. För en del andra fanns rädslan att den sjuke inte skulle klara av att ta sin medicin. Med stöd till de närstående från den palliativa sjuksköterskan lärde de sig att klara nödvändig utrustning och administrering av läkemedel, likaså att kunna förutse vad som kunde tänkas hända. När väl de närstående kom över denna rädsla blev detta deras ansvar. I alla dessa situationer blev den palliativa sjuksköterskan ett stort stöd (Wilkes & White 2005).

Enligt Zapart et al (2007) önskade de närstående att få praktiska råd om omvårdnaden runt den döende och även att det fanns någon att kontakta när man behövde ta ett beslut. I artikeln (a a) framkom också att ha återkommande kommunikation med sjuksköterskor och läkare var viktigt för att på ett bra sätt klara av situationer som uppkom.

Wilkes, White och O’Riordan (2000) fann att känslan av att få hjälp till självhjälp gav kontroll till de närstående och ansågs vara en viktig aspekt för hela familjens ”resa”. Stödet kunde vara att få hjälp att koordinera den övergripande skötseln av den sjukas behandling, hushållssysslor och också att organisera resor, ha någonstans att bo under perioder av behandling och undersökningar. Närstående som bodde långt ute på landet och inte hade tillgång till vårdpersonal efterlyste nerskrivet material om smärtbehandling speciellt då det gällde morfinbehandling, men även för omvårdnaden runt den döende för att själva kunna klara av det när kriser dök upp.

## DISKUSSION

Vi har delat upp denna i en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

### **Metoddiskussion**

Vi började med en genomgång och sammanställning av privat litteratur samt böcker som fanns tillgängliga i biblioteket på Helsingborgs lasarett. Litteratursökning har gjorts i databaserna [Elin@skane.se](mailto:Elin@skane.se), Medline, samt PubMed. Vi ville belysa närståendes upplevelser av fenomenet stöd och har valt artiklar med kvalitativ ansats. Det finns många artiklar som belyser ämnet stöd under den närståendes sista tid i livet men inte så många som är gjorda ur den närståendes perspektiv. Detta kan till stor del

bero på att detta är väldigt känsligt för den närstående eftersom de har sin sorg att bearbeta. Vi har valt de artiklar som gått att skriva ut i fulltext på sjukhusbiblioteket i Helsingborg. Detta tillvägagångssätt har valts på grund av tidspresen och dels av ekonomiskt begränsningar.

En svårighet har varit begränsningen av urvalet av artiklar. Vi valde av denna anledning att göra vår sökning i två steg och vi provade med olika sökord i olika kombinationer i förhållande till syftet innan vi fann de bästa kombinationerna till vårt arbete. Dessa använde vi oss av i vår andra sökning som är den som ligger till grund för detta arbete. Huvudbegrepp i sökningarna har varit palliativ vård och för begreppet närstående var sökordet familj. Vi använde oss av detta sökord då family i engelskan är vad som vanligen används för begreppet närstående. I efterhand tycker vi att vi också borde ha sökt på significant other och close relative, engelskans direkta motsvarighet till närstående.

En kritisk granskning har gjorts enligt Polit och Beck (2006) något som var nödvändigt för att vi enbart skulle använda oss av artiklar med vetenskapligt värde.

I vår bedömning av artiklarnas kvalitet (hög- medel- låg-) har vi använt oss av en mall utarbetad av SBU och SSF. Det är möjligt att vi bedömt något felaktigt då vi är "nybörjare" och inte har den erfarenhet som kanske skulle behövas för detta. Då artiklarna i studien är på engelska kan det innebära att vissa nyanser i språket kan ha försvunnit då vi båda har svenska som modersmål. Likaså är där vissa ord/uttryck som inte har någon motsvarighet i svenska språket.

En stor fördel vid granskning, kvalitetsbedömning samt vid översättning av artiklarna har varit att vi hela tiden bollat våra fynd mellan oss. Vi har först läst samtliga artiklar var för sig och därefter diskuterat fram och tillbaka tills vi nått consensus. Detta gäller även vid utarbetandet av matrisen som återfinns i bilaga 3. Det vetenskapliga värdet av vårt arbete säkerställs av att vi menar att det är möjligt att göra om en likadan studie av samma material eftersom vi varit tydliga i vår metodbeskrivning.

## **Resultatdiskussion**

Behovet av information visade sig för de närstående vara det viktigaste stödet som framkommit i samtliga lästa artiklar. Det finns olika sorter av information. Från den inledande informationen om sjukdomen till den fortlöpande gällande sjukdomens fortskridande och vad man kan vänta sig för utveckling av symtomen under sjukdomstiden fram till döden inträder.

Fridriksdottir et al (2006) fann att de närstående saknar fortlöpande information under sjukdomsförloppet. De önskade också mer information om symptom och mer information när diagnosen ställdes. Detta resultat stärktes av fynden i studierna av Wilkes, White och O'Riordan (2000), Zapart et al (2007) samt Kirk, Kirk och Kristjanson (2004). Wilkes, White och O'Riordan (2000) visar att närstående inte får tillräckligt med information om sjukdomen och dess framskridande. Vi undrar hur det kommer sig att sjukvården är så dålig på att tillhandahålla denna information som vi vet är så viktig att få. Det visar att det finns stora brister då det gäller att hålla de närstående informerade om vad som händer den sjuke och vad de kan förvänta sig. Vi tror att en orsak till detta är brist på kunskap hos personalen och att det finns en stor rädsla att möta människor i sorg.

Zapart et al (2007) fann att närstående saknade fortlöpande information. De närstående beskrev i studien av Kirk, Kirk och Kristjanson (2004) att informationen stärkte dem i beslutstagande och att hålla kontroll. Motsatsen att inte få informationen ökade de närståendes påfrestningar, frustrationer och osäkerhet. Likaså när informationen gavs av någon de närstående inte kände förtroende för. Flera närstående i denna studie kände sig missnöjda med själva processen gällande kommunikationen främst vid första information om sjukdomen. Vi tror att detta i sin tur påverkar den döende som i och med detta får en sämre livskvalitet. Det kan också, anser vi, bli svårare i ett senare skede för de närstående att bearbeta sin sorg. Vi tror att denna viktiga del av informationen som gäller diagnos, sjukdomens framskridande och symptom måste kvalitetssäkras på något vis så att man är säker på att närstående har fått den information hon/han behöver för att kunna hantera den situation de befinner sig i. Att informationen delas upp och ges vid flera tillfällen tror vi också är viktigt för att de närstående ska ha möjlighet att ta till sig denna. En informationsprocess som skapar trygghet och är tydlig är också något som vi tror är viktigt för att stärka stödet till de närstående.

I artikeln av Heyland et al (2003) såg resultatet annorlunda ut. Där ansåg 88 % att de fått lämplig information och att de fått sina frågor besvarade. Detta resultat skiljer sig markant från de andra och vi tror att orsaken kan vara att studien är gjord på en intensivvårdsavdelning där det finns mycket personal dygnet runt. En annan faktor kan vara att frågeformuläret mejlades ut 3-4 veckor efter dödsfallet och den närstående fortfarande kan vara i chock och inte ha hunnit utvärdera händelsen på intensivvårdsavdelningen då den akuta sorgen fortfarande tar stor plats. Kanske fanns en brist i valet av metod till denna studie?

I resultatet av Fridriksdottir et al (2006) tyckte de närstående med mindre utbildning ha en känsla av att de fick för lite information i motsats till de med högre utbildning. Hos Wei-chun och Chao-jung (2004) fann man att närståendes åsikter om vilken typ av information de fick berodde på kön, ålder och utbildningsnivå. Hur kan det vara så här? Ger vi olika information till olika människor? Informationen som ges anser vi måste vara samma till alla människor men ska anpassas efter den individ vi har framför oss. Ibland kan det räcka med ett informationstillfälle, men ofta tror vi att de närstående behöver höra samma saker flera gånger och detta måste vara individuellt anpassat. Människor med högre utbildning, har enligt våra artiklar, visat sig ha lättare för att kunna ta till sig ny information och de vet också hur de ska söka information på annat håll. Kan det vara så att vi ger de med högre utbildning en bättre information än vad vi ger andra? Varje familj är unik och vårt resultat visar att den palliativa vården måste vara individuellt anpassad till varje familj. Vi anser att sjukvårdspersonalen vid informationstillfällen måste utgå från just den unika individen de har framför sig och möta personen utifrån dennes verklighet för att det ska bli ett så bra informationstillfälle som möjligt.

I studien av Steinhäuser et al (2000) visar det sig att det som de närstående värderade som minst viktigt var att den sjuke fick dö hemma. De ansåg istället att det som var viktigast var att den döende var smärtfri och att han/hon fick försona sig med gud.

Vården strävar gärna efter att det bästa är att få dö hemma. Kanske är det inte så? Vi tror att närstående och sjukvårdspersonal många gånger har olika syn på detta. Vi anser att egentligen spelar det inte någon roll var den döende och dess närstående är, bara de får ett gott omhändertagande då det gäller fysisk och känslomässig omvårdnad, symptomlindring och en god och genomtänkt information. Vi tror att de då känner de sig trygga och på ett bra sätt ta tillvara den sista tiden de har tillsammans med den döende. Detta tror vi också har betydelse för de närståendes sorgearbete.

I studien av Zapart et al (2007) ansåg närstående att sjuksköterskor som enbart arbetade med patienter som vårdas palliativt gav ett bättre känslomässigt stöd och i studien av Fridriksdottir et al (2006) ansåg närstående att omsorgen av den döende var bättre på de palliativa enheterna. Hos Wilkes och White (2005) ansågs den palliativa sjuksköterskan vara lyhörd för flera olika slags behov. Att få stöd från honom/henne ansågs som mycket viktigt för att klara vardagen och olika situationer man kunde hamna i. Det framkom också att denna personal var bättre på att se behov hos de närstående som de själva inte visste fanns. Här brydde man sig också mer om närståendes hälsa och behov. Detta visar, tycker vi, hur viktiga de palliativa enheterna som finns är och också vikten av att lägga resurser på dem, samt även att bygga ut det mer. Vi upplever också att resultatet visar ett behov av utbildning och ett aktivt arbete kring stöd till närstående utanför de palliativa enheterna.

Fridriksdottir et al (2006) fann en trend att 77 % av behoven hos de närstående bemöttes bäst av de palliativa teamen i jämförelse med allmän medicin/kirurgi där 51 % av behoven möttes. De närstående finns och behöver stöd i alla delar av sjukvården från vanlig vårdavdelning till intensivvård, hospice och den kommunala verksamheten. Vi ser ett stort behov att utveckla den palliativa vården utanför de palliativa enheterna. Alla som arbetar med närstående runt den palliativa patienten måste ha en grundkunskap om detta.

Det är viktigt att den döende får bästa tänkbara omvårdnad. Fridriksdottir et al (2006) resultat visar att det som närstående värderar högst är just detta och framförallt då det som rörde förståelse för individen och hanterandet av dennes fysiska symptom. Även resultatet i studien av Mok et al (2003) visar detta. De närstående uttryckte att de kände harmoni i hjärtat när vårdpersonalen agerade utifrån den döendes bästa. Vi anser att sjukvårdspersonal har en viktig uppgift i att genom att ge den döende en god och respektfull omvårdnad inger detta en trygghet för närstående i en redan jobbig och stressande situation.

Wilkes, White och O'Riordan (2000) fann att de närstående upplevde de stöd de fick genom undervisning och hjälp till självhjälp som viktig. Att veta vad man kunde vänta sig och att ha instruktioner om hur man skulle gå till väga ökade de närståendes trygghet i omvårdnaden runt den döende. Även att sen få bekräftelse för det man gjort var viktigt och att på en regelbunden basis kunna bolla problem med de närstående gav dem självförtroende att möta de problem och situationer som uppkom. Wilkes och White (2005) påpekar att undervisning och omvårdnad 24 timmar om dygnet är något som måste prioriteras. Steinhauser et al (2000) fann att närstående uttryckte ett behov av att lära och förstå förändringar som var förknippade med sjukdomens

fortskridande.Handledning och undervisning till närstående är något vi anser är viktigt och som behöver utvecklas och implementeras som en naturlig del i den palliativa omvårdnaden. I förlängningen tror vi att detta leder till ökad trygghet och säkerhet hos de närstående.

Zapart et al (2007) fann ett behov hos de närstående att ha tryggheten att veta vem de kunde kontakta när behoven uppstod. Detta stärker vår uppfattning att det har betydelsen att de närstående har tillgång till telefonnummer och information om vart man kan vända sig. De behöver också anser vi information om vad olika personerna och yrkeskategorier kan vara behjälpliga med.

Vårt resultat visar att behovet av avlastning på sjukhus var mindre än väntat. Avlastning i hemmet i form av hjälp med hushållssysslor, hjälpmedel och liknande hade större betydelse än avlastning på sjukhus enligt resultatet av Zapart et al (2006). De (a a) fann också att de närstående kände glädje med att sköta om den svårt sjuke så många som 48 % upplevde det svårt att koppla av, 32 % kände sig trötta hela tiden och 26 % upplevde att deras hälsa försämrats sedan de blev vårdare. Detta stärks av resultatet i studien av Fridriksdottir et al (2006) som fann att behov som närstående rankat högst har gällt patientomvårdnaden och de lägst rankade för dem har varit deras eget välmående. Vi ser detta som ett tecken på att de närstående åsidosätter sina egna behov för att vårda den sjuke. Därför är det viktigt för vårdpersonal att vara lyhörd för de närståendes eventuella ohälsa i form av trötthet, sömnsvårigheter med mera och erbjuda avlastning på sjukhus eller i det egna hemmet. Mok et al (2003) nämner i sin artikel en man som först efter att han påpekat sin trötthet för läkaren blev erbjuden avlastning. Ett flertal av dem som väljer att bli närståendevårdare har slutat arbeta vilket kan leda till ekonomisk belastning. Erbjudandet om stöd i form av kontakt med kurator, socialtjänst, stödgrupper för närstående eller liknande är mycket viktigt anser vi och får inte glömmas bort.

I samtliga artiklar utom de av Steinhauser et al (2000) och Kirk, Kirk och Kristjanson (2004) visas det i resultatet att de närstående övervägande är kvinnor; fruar eller döttrar. Resultatet i studien av Wei-Chun och Chao-jung (2004) visar även att det fanns skillnader vid informationstillfället beroende på om det gavs till en kvinnlig närstående eller manlig. De fann även (a a) att kvinnor ville ha information om det som handlade om det psykosociala medan män ville ha information om den praktiska hjälp som fanns att få. Detta tror vi speglar resultatet och vi önskar att könsfördelningen hade sett annorlunda ut för att det skulle spegla allas upplevelser. Är det kanske så att kvinnor i större utsträckning är vårdarna och är de som finns i den direkta vården runt den döende eller glöms männen som närstående bort just för att de är män och för att vi då har en annan förväntan på dem? Spelar det då någon roll att det mestadels är kvinnor som de närstående möter i vården, bemöter vi män och kvinnor annorlunda i den situation de är i som närstående? Vår erfarenhet är att närståendevårdare i stor utsträckning är kvinnor. Generellt uppfattas män vara stora och starka och glöms kanske därför bort. Män och kvinnor uttrycker inte behov av stöd på samma sätt, därför tror vi att i en kvinnodominerad värld som vården är kan problem uppstå i mötet med närstående som är män.

Geografiskt är valda artiklar väl fördelade över jordklotet. Studierna är gjorda både på sjukhus och i de sjukas/närståendes hem. Artiklarna av Wilkes och White (2005) och Wilkes, White och O'Riordan (2000) handlar om de som bor riktigt långt ute på den australiensiska landsbygden och de speciella problem som uppstår där med otillgänglighet o s v. Vi är av den uppfattningen att resultatet ändå går att förankrat till Sverige trots att sjukvårdssystemen kan se olika ut i olika delar av världen. Även här i Sverige bor en del människor långt ifrån städer. Artikeln med kinesiska deltagare (Mok et al 2003) visar en annan inställning till att prata om döendet än vad vi är vana vid. Denna kunskap kan vara av stor betydelse då vårt samhälle har ett växande kulturell mångfald så vi möter dessa människor utifrån deras förutsättningar.

### **Slutsats**

I vår studie har det visat sig att det övervägande behovet av stöd handlar om information av olika slag under hela sjukdomstiden fram till döden inträffat. Med stöd av detta ser vi betydelsen av att utveckla vårdprogram med inriktning mot stöd till närstående till patienter som vårdas palliativt.

Vi har också funnit stöd för skillnader för hur människor med olika utbildningsnivåer tar in information och har behov av denna. Vi anser det därför viktigt med regelbunden vidareutbildning och handledning till all vårdpersonal så vi har kunskap att möta närstående där de är och utifrån deras behov.

Vidare forskning behövs. Ett förslag är en studie av sjuksköterskors upplevelser av mötet med närstående till patienter som vårdas palliativt. Även en observationsstudie av sjuksköterskors relation till närstående på en palliativ enhet kan vara av stor betydelse och intresse tror vi.

Studier ur ett genusperspektiv tror vi också hade varit av intresse då det troligen finns skillnader i behovet av stöd mellan kvinnor och män men även för att belysa vårdpersonalens bemötande av kvinnor och män. Det finns också anser vi ett stort behov av att forska djupare om den information vi ger och som vi inte ger för att på så sätt utveckla kunskap hos vårdpersonal. Detta borde leda till, anser vi, att närstående upplever att de får en tillfredställande och god information i en så svår och viktig situation som det är att vara närstående till en döende människa.



## REFERENSER

- Aktuellt inom äldreomsorgen (2006) Sveriges Kommuner och Landsting. Stockholm.
- Andersson, M (2007) *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. Lunds universitet. Lund: Wallin & Dalholm AB.
- Antonovski, A (1991) *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.
- Backman, J (1998) *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B & Strang, P (2005) *Palliativ medicin* Stockholm: Liber AB.
- Folkhälsorapport 2005 Socialstyrelsen. Källa: >[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)< 070121.
- Fridriksdottir, N et al (2006) Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine* 20: 2006; 425-432.
- Hanratty, J F Higginson, I (1997) *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.
- Hawker, S et al (2006) End of life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine* 2006; 20:541-547.
- Heyland, D K et al (2006) What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006; feb 174(5).
- Heyland, D K et al (2003) Dying in the ICU: Perspective of Family Members. *Chestjournal* 2003; 124; 392-397.
- Jeppsson Grassman, E (2003) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.
- Kirk, P Kirk, I & Kristjanson, L J (2004) What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1343.
- Mok, E et al (2003) Family experience caring for terminally ill patient's with cancer in Hong Kong. *Cancer nursing* 2003 Vol.26, No 4: 267-275.

- Nordstedts svenska ordbok (1990) Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Omvårdnad som akademiskt ämne III (2004) Kap 8. Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.
- Pilhammar Andersson, E (red.) (2003) *Pedagogik i vård och omsorg* Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D & Beck, C T (2006) *Essential of nursing research methods, appraisal, and utilization* (6<sup>th</sup> edition) Philadelphia. USA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Proposition 1997/98:113 Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. >www.manskligarattigheter.gov.se< 2007-02-12
- Region Skåne (2005) Palliativ vård. *Regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen*. Onkologiskt centrum: Lund.
- Reitan, A-M Schölberg, T Kr (red) (2003) *Onkologisk omvårdnad, patient- problem- åtgärd*. Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen (2005) *Var dör de äldre- på sjukhus, särskilt boende eller hemma?* En registerstudie. Socialstyrelsen: Stockholm.
- SOSFS 1996:32 Författningshandboken. Informationsöverföring och samordnad vårdplanering. Socialstyrelsen: Stockholm.
- SOSFS 1993:17 Författningshandboken. Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen: Stockholm.
- SOU 2001:6 Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slut. Stockholm: Graphium/ Nordstedts Tryckeri AB.
- SSF & SBU (1999) *Evidensbaserad omvårdnad - Behandling av personer med schizofreni*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Steinhauser, K E et al (2000) Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* (2000) Vol. 284, No 19: 2476-2482.
- Stoltz, P Nilsson, R & Willman A (2001) Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. Vård i livets slut. ISSN 1650-9763, ISBN 91 -974307-6-5. Delrapport 2001:7. Malmö FoU-enhet för äldre.
- Stoltz, P (2006) Det viktiga stödet - att ge och få. *Omvårdnadsmagasinet* 4/2006. SSF (svensk sjuksköterskeförening). Katrineholm: Sörmlands grafiska.

- Udd, L (2001) *Att möta anhöriga i vården*. Stockholm: Esshåtryck.
- Wei-chun Lin & Chao-jung Tsao (2004) Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2004; 21; 438.
- Widell, M Bonnier Utbildning AB (2003) *Lindrande vård - vård i livets slutskede*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.
- Wilkes, L & White, K (2005) The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Aust. J. Rural Health*, 2005; 13, 121-126.
- Wilkes, L White, K & O'Riordan, L (2000) Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Aust. J. Rural Health* 2000; 8, 41-46.
- Willman, A Stoltz, P Bahtsevani, C (2006) *Evidensbaserad omvårdnad, en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Zapart, S et al (2007) Home based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community* 2007; 15 (2), 97-107.

## BILAGOR

Bilaga 1: Artikelsammanfattning

Bilaga 2: Mall enligt SBU och SSF för klassificering av studier

Bilaga 3: Matris över artiklar

## Bilaga 1

### ARTIKEL 1

**Titel:** The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients.

**Författare:** Wilkes, L M and White, K

**Tidskrift:** Aust. J. Rural Health (2005) 13, 121-126

**Land:** Australien.

**Syfte:** Att undersöka vilka krav som ställs på familjemedlemmar på att klara av att sköta symptom och att ta hand om den dagliga omvårdnaden för släktingar med cancer ute på landsbygden i New South Wales och hur specialiserade sjuksköterskor inom palliativ vård kan stötta dessa familjemedlemmar.

**Metod:** Cross-sectionell kvalitativ studie. Intervjuer med familjemedlemmar till patienter med cancer som var tillgängliga genom hälsoarbetare på sju olika center. Nitton familjemedlemmar från 17 familjer intervjuades. Andra gruppen som intervjuades inkluderade 10 sjuksköterskor specialiserade i palliativ vård och som arbetade i samma geografiska område.

**Resultat:** Det är en utmaning att ha palliativ vård långt ut på landsbygden. Det som då ansågs som viktigast var den fysiska omvårdnaden och symtom behandlingen och hur sjuksköterskan kunde stötta anhöriga i de olika problem som var förknippade med dessa. Familjerna såg sjuksköterskan med sin expertis om palliativ vård som en stor källa av styrka. Svårigheter med att få fysisk vård och tillsyn av patienten erfarna fysiska problem var två av de mest frekvent rapporterade erfarenheter för familjevårdare. Försäkran om att patienten var smärtfri och erhöll både god och erfaren omvårdnad var övervägande de primära och viktigaste för familjerna.

### ARTIKEL 2

**Titel:** Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers.

**Författare:** Steinhauser, K E et al.

**Tidskrift:** JAMA (2000) Vol. 284, No 19. 2476-2482

**Land:** USA

**Syfte:** Att bestämma de faktorer som anses viktiga av patienter, närstående, läkare och andra i slutet av livet.

**Metod:** Studien är cross-sectional stratifierad randomiserad studie. 340 svårt sjuka, 332 familjer, 361 läkare och 429 andra (sjuksköterskor, social arbetare, präster och frivilliga). Intervjuundersökningar mejlades till totalt 2000 personer. De som inte svarat inom fem veckor fick nytt formulär med svarskuvert. (totalt 1885 svarade) Deltagarna skulle rangordna 44 ämne gällande deras erfarenhet av vård i livets slut. Dessa genererades i 12 grupper som användes vid djupintervjuer med deltagarna i

vilken de blev ombdda att definiera vad som kännetecknade en god död. En fempoängs skala användes.

**Resultat:** 26 saker ansågs viktiga i de fyra grupperna. 8 av sakerna var mycket viktiga för patienterna men inte så viktiga för läkarna. 10 ämnen hade breda variationer i alla grupperna. Alla rankade smärtfrihet som viktigast och att få dö hemma som minst viktigt ibland de 9 största sakerna. Man kommer fram till att smärtfrihet, god kommunikation med läkaren, förberedelse för döden är viktigt för alla. Allt annat om vad som är viktigt varierar i grupperna. Ansträngningar för att bedöma patienterna och dess närståendes erfarenheter i slutet av livet måste räknas in för att få mångfaldiga iakttagelser av god kvalitet. Det finns inte en definition av en god död utan detta är en dynamisk process i varje enskilt fall.

### ARTIKEL 3

**Titel:** Dying in the ICU: Perspective of Family Members

**Författare:** Heyland, D K et al.

**Tidskrift:** Chestjournal 2003; 124:392-397

**Land:** Canada

**Syfte:** Att beskriva ur ett familjeperspektiv om omvårdnaden av kritiskt sjuka som dog på intensivvårdsavdelning.

**Metod:** Patienter som låg i respirator i mer än 48 timmar innan de dog ingick i studien. 3-4 veckor efter dödstillfället mejlades ett validerat frågeformulär ut till utvalda familjemedlemmar som besökt patienten minst en gång på intensivvårdsavdelningen. Olika självvärderande nivåer av hur nöjd man var av nyckelaspekter i omvårdnad i livets slut som t. ex kommunikation, ställningstagande och övergripande intensivvårdserfarenhet.

**Resultat:** Hur nöjd man var med vård i livets slut var signifikant associerade med hur komplett information man fått och vilken respekt och medkännande som visats patient och familj. I frågorna utgår man från sjukvårdsteamet och ingen speciell yrkeskategori.

### ARTIKEL 4

**Titel:** What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study.

**Författare:** Kirk, P. Kirk, I och Kristjanson, L J.

**Tidskrift:** BMJ, maj 2004

**Land:** Canada och Australien

**Syfte:** Att erhålla feedback från patienter som fick palliativ vård och deras närstående från varierande etniska bakgrunder om deras erfarenheter av upptäckts processen och hur nöjda de var med informationen de fick under sjukdomen.

**Metod:** En kvalitativ studie med semistrukturerade ensamintervjuer. Urvalet var att patienten hade en diagnostiserad cancersjukdom och registrerade i palliativa omvårdnadsprogrammet. Patient och närstående skulle vara över 18 år och skulle prata och förstå engelska och inte heller ha kognitiva problem. Sjuksköterskor pratade med patienten och ringde sedan forskarna eller gav tillstånd att bli uppringda. Face to face semistrukturerade inspelade intervjuer gjordes på ca en timme. Patient och

närstående intervjuades separat. 37 patientintervjuer gjordes och 35 närstående intervjuer.

**Resultat:** Hur information ges är lika viktigt som dess innehåll. Timingen, skötseln och att överlämnandet av information och attityden hos den som överlämnade informationen var kritiskt i processen.

## ARTIKEL 5

**Titel:** Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs.

**Författare:** Fridriksdottir, N et al.

**Tidskrift:** Palliative Medicine 2006; 20: 425-432

**Land:** Island

**Syfte:** Att utvärdera det upplevda omvårdnadsbehovet hos familjemedlemmar till patienter som får palliativ vård. I vilken omfattning dessa behov möttes och huruvida behoven skilde sig åt baserat på bakgrund och vårdplats

**Metod:** Under ett och ett halvt år blev alla nya patienter som erhöll palliativ vård tillfrågade om att delta i studien, alla skulle vara över 18 år och ha en närstående som kunde delta relaterat till sina behov. Även dessa skulle vara över 18 år och huvudstödjare till den sjuke. Fyra olika vårdinrättningar var involverade i studien. 111 familjemedlemmar till patienter från akuta och palliativa vårdinrättningar gick med på att delta och det blev 67 som fullföljde studien. The Family Inventory of Needs användes. Alla 20 behoven ansågs viktiga.

**Resultat:** Vårdpersonalen mötte 67 % av behoven. Behoven uppfylldes i högre grad på en specialiserad palliativ enhet än på en akutvårdsenhet. Make/makas behov bemöttes i högre grad än andra närståendes. De behoven som rankades högst gällde patientomvårdnaden och information. De lägst rankade gällde de närståendes egna behov. De mest bemötta behoven gällde omvårdnaden av den sjuke och vänlig kommunikation. De minst bemötta gällde informationstillgängligheten gällande sjukdomens fortskridande och symtominformation.

**Slutsats:** Trots att studien utfördes under en kritisk period i dessa människors liv slutförde 60 %. Fyndet att omvårdnadspersonal bemötte 67 % av de viktigaste behoven anses acceptabelt men bara 52 % av behoven bemöttes på akutenheter.

## ARTIKEL 6

**Titel:** Information needs of family caregivers of terminal patients in Taiwan

**Författare:** Wei-chun, L. Chao-jung, T.

**Tidskrift:** American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2004, volume 21, number 6

**Land:** Taiwan

**Syfte:** Att studera terminalt sjuka patienters vistelse på palliativa vårdenhet och där utbilda familjevårdare för att öka kvaliteten och för att de ska fortsätta vårda i hemmet efter utskrivning

**Metod:** Cross-sectional undersökning av familjevårdare åsikter gjordes via ett strukturerat frågeformulär speciellt för denna studie. 105 saker värderades på en fem poängs Likertskala. Urvalet var på två sjukhus ett regionalt och ett

universitetssjukhus på deras palliativa enhet i Taiwan. 137 erbjöds vara med i undersökningen, 90 returnerade svar. Data kodades och analyserades med SAS.

**Resultat:** Sex område som var viktigt togs fram, basen i omvårdnad, sjukdomen, patientens sociala välbefinnande, psykosociala problem, palliativ omvårdnad och religiösa/spirituella. Det viktigaste av dessa ansågs information om sjukdomen vara, minst viktigt det spirituella och religiösa. Resultatet indikerar att anhöriga måste utbildas på ett individuellt plan baserat på patientens tillstånd och på familjens klimat.

## **ARTIKEL 7**

**Titel:** Family Experience Caring for Terminally ill with cancer in Hong Kong

**Författare:** Mok, E et al.

**Tidskrift:** Cancer Nursing, 2003 Vol. 26, No. 4

**Land:** Hongkong

**Syfte:** Att undersöka kinesiska anhörgvårdares upplevelser av att ta hand om svårt sjuka patienter terminalt. Artikeln vill beskriva omvårdnadsprocessen och dess inverkan på de huvudsakliga vårdgivarna för de terminalt sjuka.

**Metod:** 24 anhörgvårdare deltog i djupintervjuer om sina erfarenheter av omvårdnad. Data analyserades genom grounded theory och kvalitativ metod.

**Resultat:** De anhöriga uppfattade inte arbetet med omvårdnaden som en börda. Det som de gjorde kändes meningsfullt och viktigt. Utdrag – ”Jag blev mer och mer uttröttad, en sjuksköterska sa till mig att gå hem då jag hade förtroende för henne kunde jag gå hem med lugn och harmoni i hjärta och själ”.

## **ARTIKEL 8**

**Titel:** Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care

**Författare:** Wilkes, L. White, K. & O’Riordan L.

**Tidskrift:** Aust. J. Rural Health (2000) 8, 41-46

**Land:** Australien

**Syfte:** Att förbättra stödet till familjer med en cancersjuk anhörig genom att erbjuda en bättre förståelse av familjens upplevelse.

**Metod:** Cross-sectionel kvalitativ studie i 7 center i North South Wales. Dessa var valda att täcka in brett geografiskt område mm En undersökning gjordes på närstående och en undersökning gjordes på sjuksköterskor som jobbade som specialistsköterskor inom palliativ vård. Semistrukturerade intervjuer. De närstående hade möjlighet prata fritt.

**Resultat:** De önskade den första informationen om sjukdomen från egna doktorn. I verkligheten visade det sig vara sjuksköterskan som gav den mesta fortlöpande informationen, vilken tid som helst på dygnet. På vilket sätt informationen gavs var av stor betydelse gällande beslut, typ av beslut, fortlöpande mm. Även en redogörelse för sjuksköterskans svar. Varje grupps svar redovisat var för sig.



## ARTIKEL 9

**Titel:** End of- life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members.

**Författare:** Hawker, S et al.

**Tidskrift:** Palliative medicine 2006; 20: 541-547

**Land:** England

**Syfte:** Upplevelser från familjemedlemmar vars närstående avlidit gjordes för att utvärdera beskaftenheten och kvaliteten på vård i livets slut på kommunala sjukhus.

**Metod:** Sex sjukhus i England ingick och de var i olika storlek. Två forskare samlade in data under ett intensivt besök vid sjukhusen. De ansvarade för tre sjukhus var. De fick tillgång till journaler och identifierade släktingar till de som dött som var 65 år och äldre på sjukhuset 6- 12 månader tidigare. Brev skickades hem om information. 51 intervjuer gjordes och de tog ca en timme. Intervjuerna var semistrukturerade. Alla intervjuer gjordes i de närståendes hem och bandades.

**Resultat:** De var positiva till den vård de fått. De värdesatte bekvämligheten och tillgängligheten för upprepade och långa besök och även det familjära hos det lokala sjukhuset. Jämförelser gjordes med negativa upplevelser på deras närmsta stora sjukhus av de intervjuade. Ämnen som togs upp om att det fanns oväsen på närsjukhusen och även bristen på kontakt med kvalificerade sjuksköterskor.

## ARTIKEL 10

**Titel:** Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care

**Författare:** Zapart, S et al

**Tidskrift:** Health and Social Care in the Community (2007) 15(2), 97-107

**Land:** Australien

**Syfte:** Att utvidga kunskapen om stöd till informella vårdare och minimera den negativa inverkan som vård i livets slut är förknippat med och förstå hur dessa vårdare uppfattar stressen och tillfredställelsen i sin roll och stödet som dessa personer finner viktigt.

**Metod:** en studie av informella vårdare mellan september 2003 till april 2004 En tvärsnitts beskrivande studie plan att kombinera kvalitativ med kvantitativ metod användes då avsikten var att beskriva insatserna av de informella vårdarna, följderna av att sörja för vården och stödet vårdarna ansåg skulle hjälpa dem. (syfte kommer åter fram under metoddelen, förtydligat relaterat till metodval) I övrigt väl beskriven metod och hur urval gått till. Antal 82 stycken som intervjuats.

**Resultat:** de informella vårdarna berättade att de fick hjälp med ex. hushållssysslor. De behövde hjälp med ADL, medicingivning och fatta beslut. De flesta fick den hjälp de behövde och gällande det fysiska var det inga problem. Sämre var det med det

psykiska stödet, information och råd, stöd att klara ekonomin. Det effektiva stödet måste förbättras och de olika behoven relaterat till olika vårdare.

## Bilaga 2

	I = hög	II = medel	III = låg
RCT	Prospektiv randomiserad kontrollerad studie. Väl planerad och genomförd studie med god beskrivning av material, metod och behandlingsteknik	-	Randomiserad kontrollerad studie med få deltagare och/eller för många delstudier. Otillräckligt beskrivet eller för stort bortfall. Bristfällig resultatredovisning.
CCT	Klinisk kontrollerad studie. Innehåller samtida kontrollgrupp men utan randomisering. Väl planerad och genomförd studie med god beskrivning av material, metod och behandlingsteknik.	-	Få deltagare, brister i genomförande, tveksamma statistiska metoder och mätinstrument. Dålig beskrivning av interventioner/behandling.
P	Prospektiv studie utan randomisering. Väldefinierad frågeomställning, tillräckligt antal deltagare, adekvata statistiska metoder.	-	Litet antal deltagare, brister i genomförande, tveksamma statistiska metoder.
Q	Studie med kvalitativ analys av data. Väldefinierad frågeställning, relevant urval samt väl beskriven undersökningsgrupp och kontext. Metod och analys välbeskriven och genomförd, resultatet är logiskt och begripligt. God kommunicerbarhet	-	Dåligt/vagt formulerad frågeställning, undersökningsgrupp för liten/otillräckligt beskriven, metod/analys ej tillräckligt beskriven och bristfällig resultatredovisning.

Tabell 1. Klassificering av studier (Källa: SBU & SSF (1999). Evidensbaserad omvårdnad - Behandling av personer med schizofreni (Stockholm. S 48-49).

### Bilaga 3

	Titel	Abstract	Introduktion	Metod	Resultat	Diskussion	Urval/Begränsningar	Etiska/övervägande	Referenser	Kvalitet
<b>Artikel 1</b>	The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients.  Titeln är relevant för arbetet.	Syftet finns men frågeställningar fattas. Metoden beskrivs och huvudfyndena i resultatet och också hur dessa kan användas.	Centrala fenomenet finns. Studiens betydelse och behovet av den är beskrivet. Syftet är med men inte frågeställningarna. Översikt av litteratur finns. Resultatet kommer att ingå i en större studie.	Metoden och data analysen är beskriven.	Resultatet tydligt. Samlade teman. SSK och familjemedlemmars resultat till viss mån blandade. Syftet speglas väl i resultatet.	Bra resultatdiskussion, anknäyer till tidigare studier. Ger flera förslag till förbättringar inom området.	Beskrivs ej	Etiska övervägande beskrivs	Tydliga och relevanta.	Metoddiskussion saknas, frågeställningar saknas. Medelkvalitet - II
<b>Artikel 2</b>	Factors Considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. Titeln är relevant för arbetet.	Syftet finns men inga frågeställningar. Metod och resultat beskrivs.	Syftet beskrivs men ej frågeställningarna. De lyckas inte helt ringa in det centrala fenomenet och fler referenser skulle varit av intresse. Behovet och betydelsen av studien beskrivs.	Bortfall beskrivs ej här endast i abstractet och resultatet. Metoden och analysen är mycket noggrant beskrivet.	Resultatet tydligt och svarar på syftet. Signifikanta resultat finns. Bra tabeller som är överskådliga av resultatet.	Bra resultatdiskussion som sätts samman med tidigare studier. Förslaget att beaktas av läkare i palliativ vård. Förslag till vidare studier ges.	Urvalet beskrivs utförligt.	Etiskt granskad av styrelsen för Durham VA och Duke University Medical centers.	Mer behövs i inledningen för att den ska få större tyngd.	Introduktionen kunde gett mer djup. Frågeställningar fattas. Medelkvalitet - II

<b>Artikel 3</b>	Dying in the ICU: Perspectives of Family Members. Titeln är relevant för arbetet.	Innehåller syfte, metod och resultatets huvudfynd. Inget förslag hur resultatet kan användas.	Innehåller syftet. Känns lite för kort för att bli insatt i ämnet. Referenser finns men hälften av dem är andra arbete han själv gjort. Betydelsen och behovet av studien beskrivs.	Metoden och data analys är beskrivet.	Resultatet samlat under teman.	Bortfallet diskuteras. Bra resultatdiskussion och metod diskussion. Referenser till andra studier. Bortfallet diskuteras i förhållande till ev. annat resultat om det var en större medverkan. Inget direkt förslag på fortsatt forskning ges och ej hur resultatet kan användas.	Begränsning av urvalet beskrivs.	Etiska övervägande beskrivs.	Många egna referenser men även andra finns.	Hög-Kvalitet - I
<b>Artikel 4</b>	What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? Titeln är relevant för arbetet	Innehåller syfte, metod och resultatets huvudfynd. Inga frågeställningar hittade.	Innehåller syfte. Välarbetad bakgrund med många referenser. Betydelsen och behovet av studien beskrivs.	Inkludering och exkludering beskrivs. Metoden och data analysen är beskrivs.	Bra resultatredovisning. Syftet besvaras inte helt men detta analyseras i diskussionen.	Bra resultat diskussion av huvudfynden. Resultatet kan användas och visas i sex olika rubriker att ha i åtanke då information till svårt ska ges. Refererar till andra studier.	Urvalsförfarande är beskrivet. Två av de intervjuade var senare otillgängliga, hade det någon betydelse för studien?	Etiskt granskad.	Någon referens känns lite gammal från 1967, 1979, 1985 Svårt att avgöra om de ändå har betydelse för studien.	Tydlig och väl genomarbetad studie. Hög-Kvalitet - I

<b>Artikel 5</b>	Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. Titeln är relevant för arbetet	Innehåller syfte, metod och resultat. Inget om framtida värde	Inspirerande, uppdelat i underrubriker, belyser närståendes betydelse. Syftet finns här.	Urval, tillvägagångssätt, inkluderingskriterier, mätinstrument samt dataanalysmetod finns.	Beskrivs i tabell och löpande text. tydligt	Lång. Innefattar urval av deltagarna, resultatet. Påtalar svaghet i studien samt betydelsen av framtida forskning	Beskrivet. Hur man gått tillväga, tillfrågning samt kriterier för deltagande. Högt deltagande jämfört mot tidigare studier	Etiskt tillstånd beskrivit (lite)	30 st. Någon enstaka från 1990-talets början, flertalet från sista tio åren. Alla relevanta för studien	Tydlig. Det som kan dras ner den är att där står lite om etiskt förfarande. Hög-Kvalitet - I
<b>Artikel 6</b>	Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. Titeln är relevant för arbete.	Innehåller bakgrund, syfte, metod, resultat samt framtida betydelse	Bakgrund gällande palliativ vård och hur den är i Taiwan, nämner vad man lägger fokus på i denna studie	Förklaring av urval och inkluderingskriterier gällande dessa. Kort om hur data analyserats	Förklarat med tabeller och skrift. Förklaring på hur svaren rankats. Svårt avgöra om syftet besvarats då detta är svårt att läsa ut	Påtalar informationsbehovet till närstående då detta är en stor grupp inom sjukvården. Nämner framtida värde	Detta är beskrivet. Antal tillfrågade samt svarande också beskrivit	Hittar inget om detta	35, från slutet av 1980 och framåt, verkar vara relevanta för denna studie	Intressant och lättläst. Inget tydligt syfte utskrivet, detta drar ner. Medel-Kvalitet - II

<b>Artikel 7</b>	Family experience caring for Terminally ill patients with cancer in Hong Kong	Abstractet innehåller metod, analys och huvudfynd i resultatet. Syftet är ej tydligt utskrivet.	Lagom lång. Anknyter till annan forskning och skapar ett intresse hos läsare. Betydelsen och behovet av studien beskrivs. Innehåller syftet.	Metod och analys väl beskrivet.	Är redovisat tydligt i rubriker och underrubriker. Syftet speglas väl i resultatet.	En liten metod diskussion finns. Bra diskussion om resultatet. Det spirituella diskuteras och jämförs med det västerländska. Relaterar i diskussionen till andra studier. Sjuksköterskans viktiga roll diskuteras.	Bortfallet redovisat. Begränsningar beskrivs.	Studien är godkänd av etiska kommittén på Hong Kongs universitet och även på de sjukhus där studien gjordes. Medverkande garanterats sekretess och att kunna dra sig ur när som.	26 referenser. Någon referens från -85 och någon från -89.	Medelkvalitet - II
<b>Artikel 8</b>	Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. Titeln är relevant för arbetet.	Abstractet innehåller syfte, metod och huvudfynd i resultatet. Syftet besvaras ej helt men syftet är för hela studien och detta är en del i denna.	Känns något kort. Anknyter till annan forskning men skulle gärna se mer. Betydelsen och behovet av studien beskrivs. Innehåller syftet. Detta är en del i en större studie.	Metod och data analys är beskrivet.	Tydligt resultat. Familjerna och sjuksköterskornas svar presenteras åtskilt i olika teman.	Bra diskussion om resultatet. Saknar fler referenser för att styrka det som sägs. Metod diskussion saknas. Varför var endast tre män av de 19 intervjuade?	Urvalet är beskrivet men i resultat delen. Bortfallet ej redovisat.	Etiskt granskad	Något få referenser. Kanske också något gamla referenser då flera är från 80 talet	Medelkvalitet - II

<b>Artikel 9</b>	End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. Titeln är relevant för arbetet	Abstrakt innehåller syfte, metod och urval, resultat samt diskussion	Allmän beskrivning av sjukhusen. Denna studie belyses samt betydelsen och behovet av den.	Metod och analys väl beskrivna	Resultatet är tydligt men i svaren övervägande positiva svar. Rätt frågor?	Kort diskussion där fördelarna med närliggande sjukhus tas upp och hur man kan tillrättalägga de negativa upplevelserna	Urval tydligt beskrivet men endast 50 % av de tillfrågade deltog	Både tillstånd från etisk kommitté samt hur att hantera intervjuerna och deltagarnas konfidentialitet beskrivs	Endast 20 där ¾ är vetenskapliga artiklar av okänd tillförlitlighet	Medelkvalitet - II
<b>Artikel 10</b>	Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. Titeln är relevant för arbetet	Här finns bakgrund, syfte, metod och resultat i löpande text. Diskussion finns	Ringar in problemet. Ett flertal referenser finns. Avslutar med syfte och frågeställningar.	Uppdelad i hur rekrytering gått till, datainsamling och analys, förklaring på vilka mätmetoder som använts	Redovisat i löpande text samt en del tabeller. Användbart	En metoddiskussion finns. Bra diskussion om resultatet. Resultatet i studien jämförs med andra studier. Ger förslag till förbättringar inom området.	Urvalet är noggrant beskrivet och även presenterat i en överskådlig tabell. Även bortfallet redovisas här. Detta görs i resultatdelen.	Tillstånd av institutionernas etiska kommitté.	Ett flertal, mestadels från senare tid d v s sista 5-8 åren. De äldre relevanta för artikelns bakgrund och introduktion	Högkvalitet - I

