

HÖGSKOLAN KRISTIANSTAD

examensarbete

Närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfall i palliativ vård

Hkr

2013-11-06

Närstående kan ha behov av stöd efter dödsfall för att kunna hantera sin situation och sin sorg. De närstående beskriver sina erfarenheter av praktiskt och emotionellt stöd i palliativ vård.



EXAMENSARBETE

Ht 2013

Sektionen för hälsa och samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
VE8670

Närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfall i palliativ vård

Författare

Pia Carlström

Christina Wendel

Handledare

Anita Björnberg

Examinator

Gerth Hedov

Närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfall i palliativ vård

Författare: Pia Carlström, Christina Wendel

Handledare: Anita Björnberg

Litteraturstudie

Datum: 2013-11-06

Sammanfattning

Bakgrund: Att vara närstående vid livets slut och att förlora en av sina närmaste är oftast mycket svårt. Närstående kan ha behov av stöd efter dödsfallet för att kunna hantera sin situation och sorg. Den palliativa vården grundar sig på fyra hörnstenar där en är stöd till närstående. Palliativa verksamheter erbjuder olika former av stöd till närstående en tid efter patientens död. **Syfte:** Syftet var att belysa närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfall i palliativ vård. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturstudie och baserades på tolv kritiskt granskade kvalitativa och kvantitativa artiklar. Litteratursökningen har utförts i databaserna PubMed, Psycinfo och Cinahl. **Resultat:** De behov som beskrivs och identifieras i resultatet är: praktiskt stöd med underkategorier: vägledning och socialt stöd samt emotionellt stöd med underkategorier: hantera sorgeprocessen, trygghet och tillit och själslig balans. **Slutsats:** För att möjliggöra stöd till närstående är det viktigt att vårdpersonalen erbjuder och informerar om vilket stöd de kan ge. Vårdarna behöver vägledning i vilket stöd de kan erbjuda och till vem/vilka stödet riktar sig till. Närståendes behov av stöd kan se olika ut. Att identifiera de närståendes som är i behov av mest stöd är något som behöver utvecklas inom den palliativa vården.

Nyckelord: Närstående, behov, erfarenhet, stöd, efter dödsfall, palliativ vård

Relatives´ or close friends´ experience of support after the death of a loved one in a palliative care context

Author: Pia Carlström, Christina Wendel

Supervisor: Anita Björnberg

Literature review

Date: 2013-11-06

Abstract

Background: Relatives or close friends may be in need of support following the death of a loved one. Palliative care is based on four keystones, one being support to relatives or close friends. Palliative care units offer various types of support for some time after the patient´s death. **Aim:** To investigate relatives´ or close friends´ experience of support in an end-of-life situation in a palliative care context. **Method:** The study was in the form of a literature review based on twelve critically examined qualitative and quantitative studies. The literature search was conducted in the PubMed, Psycinfo and Cinahl databases. **Results:** The needs which are identified in the result are practical needs such as guidance and social support and emotional needs such as coping with the grieving process, confidence, trust and inner balance. **Conclusion:** It is important that healthcare professionals not only offer support in general, but also communicate what type of support they can give. Healthcare professionals themselves need guidance in this area. Relatives and close friends have varying needs of support and identifying the type of need and above all identifying who is in most need is something which palliative care should develop.

Keywords: Relatives, needs, experience, support, after death, palliative care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Etiska överväganden och undersökningens betydelse	8
RESULTAT	9
Praktiskt stöd	9
Emotionellt stöd.....	11
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion.....	16
REFERENSER	20

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Röda Korsets granskningsmall

BAKGRUND

Att vara närstående vid livets slut och att förlora en av sina närmaste är oftast mycket svårt. Närstående kan ha behov av stöd efter dödsfallet för att kunna hantera sin situation och sorg (Östlinder, 2004). Det är vanligt både nationellt och internationellt att palliativa verksamheter erbjuder olika former av uppföljning till närstående, en tid efter patientens död (Fürst, Bylund Grenklo & Valdimarsdottir, 2009). Enligt Socialtjänstlagen ska stöd erbjudas för att underlätta för de närstående som vårdar en person som är långvarigt sjuk eller äldre (SoL 5 kap.10§).

Enligt Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013) är syftet med uppföljningen att förebygga ohälsa hos närstående samt främja deras förmåga att hantera svårigheter efter dödsfallet. Begreppet närstående används alltmer som en ersättning för anhörig i vetenskaplig litteratur. Närstående ger en vidare association till vårdtagarens närmsta sociala nätverk. Begreppet närstående omfattar ofta flera personer och betraktas då i form av en familj. Idag kan familjen se mycket olika ut och behöver inte bara bestå av personer med blodsband. En närstående kan förutom personer med släktskap t ex vara en vän eller granne (Östlinder, 2004). Närstående definieras enligt Socialstyrelsens termbank som *”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”*.

Enligt Socialstyrelsen avled år 2010 ca 95 000 personer i Sverige varav 80 % var väntade dödsfall där det fanns behov av någon form av palliativ vård. Den palliativa vården ges dels på sjukhus, dels i hemmet och med insatser från kommun och primärvård (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt World Health Organization (WHO, 2002) beskrivs palliativ vård som ett förhållningssätt hos vårdaren för att förbättra livskvaliteten för patient och närstående genom att förebygga och lindra lidande. Detta sker genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla fysiska, psykosociala och existentiella problem som kan förekomma i samband med livshotande sjukdom. Inom den palliativa vården betraktas liv, döende och död som normala processer. Den palliativa vården grundar sig på fyra hörnstenar:

symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. De närstående ska erbjudas stöd under sjukdomstiden och efter dödsfallet enligt Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård (2013). Socialstyrelsen (2013) bedömer att etiska frågor i den palliativa vården ska styra prioriteringar utifrån den etiska plattformen. Den etiska plattformen utgår från tre etiska principer: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen.

Den hjälp som ges till närstående har tidigare upphört efter dödsfallet. Många närstående har känt att de nu måste klara sig på egen hand i en helt ny och främmande situation, en utmaning för de närstående (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternstedt, 2010). Ibland ges möjlighet att kontakta vårdpersonalen men många närstående orkar inte själva ta kontakt (Ringborg, Henriksson & Friberg, 1998; Birgegård & Glimelius, 1991). Enligt Nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2012) är efterlevandesamtal ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och att avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktigt för de som vårdat patienten. Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till viktig kvalitetsutveckling. Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsens termbank (2013) som ett *”samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”*.

En tid efter dödsfallet har de närstående en mängd frågor som de behöver svar på, till exempel gällande sjukdomen, behandlingar eller uteblivna sådana, vårdens innehåll, egna insatser och synpunkter på personalens agerande enligt Kommittén om vård i livets slutskede (2001). De närstående kan inbjudas till ett samtal för att ge möjlighet att tala om sjukdomstiden, döden och tiden efter (Hench, 2011). Innehållet i samtalet kan vara stöd efter en svår tid, råd och information som kan underlätta bearbetningen av sorgen och en summering av vårdtiden samt erbjudande om fortsatt hjälp med hänvisning till andra instanser där de kan få råd och hjälp (Reitan & Schölberg, 2003). Stöd till närstående efter dödsfallet kan handla om att erbjuda kompletterande medicinsk information. Stödet kan också innebära samtal i grupp eller enskilt, med eller utan professionellas närvaro. Förlusten av en närstående kan vara den mest stressande händelsen i livet. Sorgprocessen kan också ha ett normalt okomplicerat förlopp följt av återhämtning, även om livet aldrig blir detsamma som förut (Fürst et al.,

2009). En subgrupp med närstående på ca 10-15% kommer dock att ha svåra och mycket ihållande problem (Latham & Prigerson, 2004). Hos många närstående börjar sorgprocessen långt innan döden inträffat (Reitan & Schölberg, 2003). En utdragen väntan på döden gör de närstående väldigt slitna. De närstående kan känna skuld för att de i sin egen orkeslöshet känner ”måtte det snart vara över” (Lennér Axelsson, 2010).

Erfarenheter visar, enligt *Kommittén om vård i livets slutskede* (2001), att det ofta finns ett gott stöd från de professionella till närstående direkt efter dödsfallet medan det långsiktiga stödet brister. Går det att identifiera närstående med komplicerat och utdraget sorgearbete finns evidens som tyder på att intervention kan vara effektiv (Currier, Neimyer & Berman, 2008). Då finns det ofta behov av att tala med en medmänniska eller ibland bara behov av att bryta ensamheten. Det kan ske genom ett telefonsamtal, personligt möte, en minnesstund eller genom sorgegrupper (Strang & Beck-Friis, 2012). Palliativ vård förknippas med en lugn och fridfull död och inte chock och maktlöshet. Palliativ vård slutar inte efter dödsfallet utan omfattar även att ge de närstående stöd i sorgprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet har skett enligt Nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2012). Det finns mycket forskning gjord på närståendes behov av stöd under vårdtiden och i livets slutskede, men det råder brist på forskning om stöd efter dödsfallet.

SYFTE

Syftet var att belysa närståendes erfarenheter av stöd efter dödsfall i palliativ vård.

METOD

Litteraturstudien har genomförts som en allmän litteraturstudie med ett systematiskt arbetssätt (Polit & Beck, 2008). En allmän litteraturstudie kan benämnas litteraturgenomgång, litteraturöversikt eller forskningsöversikt. Syftet med en allmän litteraturstudie kan vara att utföra en beskrivande bakgrund som motiverar att en empirisk studie görs eller att beskriva kunskapsläget inom ett specifikt område (Forsberg & Wengström, 2008).

Urval

En inledande litteratursökning har gjorts manuellt och i databaser för att få en förståelse för problemområdet och avgränsning i studien. Därefter skedde en mer noggrann systematisk sökning efter relevanta artiklar (Friberg, 2006). Litteratursökning av vetenskapliga artiklar har utförts i databaserna, PubMed, Psycinfo och Cinahl eftersom dessa är inriktade på omvårdnad. De sökord som har använts i olika kombinationer är: support, family caregiver, after death, palliative care, follow-up, family member och bereavement. Den booleska termen AND har kopplats samman och preciserat sökningen, (Bilaga 1). Inklusionskriterier för studien var vetenskapliga artiklar skrivna på engelska eller svenska, både kvalitativa och kvantitativa, samt publicerade efter år 2000. Inklusionskriterier har varit vuxna över 18 år som varit närstående till en person som avlidit i palliativ vård. Artiklar om palliativ vård av barn exkluderades.

Analys

Sökningar i databaserna resulterade i ett antal träffar. Fem artiklar gav träff i mer än en databassökning. Först granskades abstracten för att se om artiklarna svarade till syftet och om de uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna (Polit & Beck, 2008). De artiklar som kvarstod efter denna granskning lästes noggrant igenom enskilt och tillsammans och granskades sedan enligt Röda korsets högskolas granskningsmall (2005), (Bilaga 3). Efter denna granskning kvarstod tolv artiklar som finns organiserade i en artikelöversikt (Friberg, 2009), (Bilaga 2). En av artiklarna innehöll både en litteraturöversikt och intervjuer i fokusgrupper med sörjande familjemedlemmar. Endast resultat från fokusgrupperna togs med i studien. De delar av artiklarnas resultat som svarade till syftet identifierades och sammanställdes till två huvudkategorier (Polit & Beck, 2008).

Etiska överväganden och undersökningens betydelse

Endast de artiklar som har fått tillstånd från etisk kommitté eller med noggranna etiska överväganden har ingått i litteraturstudien (Forsberg & Wengström, 2008).

Författarna har många års erfarenhet av att arbeta inom specialiserad palliativ vård där det ingår stöd till närstående efter dödsfallet. Detta medför en förförståelse som författarna är medvetna om, därför har reflektion och ett kritiskt förhållningssätt tillämpats under arbetets gång. Genom denna litteraturstudie vill författarna belysa vilka erfarenheter av stöd de närstående har efter dödsfall i palliativ vård.

RESULTAT

Resultatet bygger på tolv granskade artiklar som baseras på närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfallet och presenteras utifrån två huvudkategorier, praktiskt och emotionellt stöd. I samtliga artiklar lyftes det fram att det behövdes en kombination av både praktiskt och emotionellt stöd. Totalt har 1232 närstående deltagit i de olika studierna.

Huvudkategori	Underkategori
Praktiskt stöd	Vägledning Socialt stöd
Emotionellt stöd	Hantera sorgeprocessen Trygghet och tillit Själslig balans

Tabell 1: sammanställning av huvudkategori praktiskt stöd med underkategorierna vägledning och socialt stöd. Huvudkategori emotionellt stöd med underkategori hantera sorgeprocessen, trygghet och tillit samt själslig balans

Praktiskt stöd

Av samtliga granskade artiklar tog nio av de olika studierna upp närståendes erfarenhet av praktiskt stöd efter dödsfallet.

Vägledning

Kategorin vägledning byggde på sju artiklar där närstående hade behov av efterlevandesamtal, information och likartade riktlinjer.

Många närstående hade behov av efterlevandesamtal. Den bästa tiden för samtalet var 2-4 veckor efter dödsfallet och de närstående föredrog ett personligt besök, helst i hemmet. Det var viktigt att den som höll i efterlevandesamtalet var duktig på att lyssna (Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson & Friedrichsen, 2008). Linderholm och Friedrichsen (2010) fann i en studie att närstående upplevde en känsla av tomhet och en dubbel förlust när de inte bara hade förlorat sin förälder eller partner utan också sin viktiga vårdande roll (a.a.). Praktiskt stöd gavs ofta av släktingar och vänner medan psykosocialt stöd gavs av nära familjemedlemmar. Endast 30 % av de närstående ville

prata med en läkare efter dödsfallet, de ville lämna de medicinska frågorna bakom sig. De som kände ett behov av att prata med en läkare tog möjligheten att göra det. Behovet från vården var större när det inte fanns stöd från familj och vänner. De närstående behövde ingen regelbunden terapi utan var nöjda med att ha någon de kunde ringa till, de hade heller inga förväntningar av att få praktiskt stöd (Benkel, Wijk & Molander, 2009). Hudson (2006) fann att mer praktisk information från vårdpersonalen eftersöktes medan andra närstående inte trodde att mer information skulle ha hjälpt dem efter dödsfallet. En lista av personer att kontakta efter dödsfallet hade varit mycket värdefullt (a.a.). Närstående var oftast tacksamma och kunde beskriva hur viktigt det var med information om hur en livshotande sjukdom och död kunde påverka hela familjen. Vårdpersonalen hade fokus på patienten och såg närstående som vårdare och glömde bort att närstående är individer med ett eget liv (Teno, Casey, Welch & Edgman-Levitan, 2001). De närstående menade att ha likartade riktlinjer var viktigt för vårdpersonalen att förhålla sig till. Dessa riktlinjer skulle vara praktiska, realistiska och applicerbara för både specialiserad palliativ vård och primärvård. Hjälpt utöver teamet identifierades för vidare hänvisning till andra stödinstitutioner vid behov (Field, Reid, Payne & Relf, 2004; Hudson et al., 2012).

Socialt stöd

Denna kategori byggde på tre artiklar som tog upp närståendes erfarenhet av socialt stöd.

Det sociala stödet gavs främst av familjemedlemmar. Om stödet gavs av vårdpersonal var det viktigt att det erbjöds så fort som möjligt efter dödsfallet. Det var oftast samma personer som stöttade när patienten levde och i samband med dödsfallet, som var det största stödet till den närstående även efter dödsfallet. Familjemedlemmarna gjorde att den vårdande närstående höll sig mer aktiv och involverad i livet utanför. De fick dagligt stöd av familjemedlemmarna vilket förmodligen kom att minska över tid (Patterson & Dorfman, 2002). Benkel et al. (2009) fann att det sociala stödet gavs mestadels från den sörjande personens sociala nätverk bestående av familj, släktingar och vänner (a.a.). Även präst, grannar och vårdpersonal gav de närstående stöd i hemmet. Socialt stöd gavs som telefonsamtal, besök, blommor och vykort. Stödet från övriga familjen till den vårdande närstående kunde innebära att komma med en varm

soppa eller att följa med till kyrkan (Patterson & Dorfman, 2002). Stöd från vårdpersonalen behövdes när det sociala nätverket var dysfunktionellt eller när den sörjande personen inte ville belasta medlemmar från sitt eget nätverk. Det var viktigt att dessa personer som verkligen behövde socialt stöd från vårdpersonalen, erbjöds detta så fort som möjligt för att undvika psykisk ohälsa i framtiden (Benkel et al., 2009). I en studie av Wennman-Larsen och Tishelman (2002) var förväntningar på stöd från sjukvården genomgående låga. Förhoppningarna var högre men det var då framförallt vårdrelaterad hjälp snarare än önskemål om psykosocialt stöd. Ingen av de närstående hade spontant nämnt behov av stöd från vårdpersonal utan tackat nej vid förfrågan om detta (a.a.).

Emotionellt stöd

Av samtliga granskade artiklar tog nio av de olika studierna upp närståendes erfarenhet av emotionellt stöd efter dödsfallet.

Hantera sorgprocessen

Denna kategori byggde på fyra artiklar där närstående beskrev sitt behov av stöd i att hantera sorgprocessen.

Närståendes sorg var en process som började redan när patienten var i den palliativa fasen av sin sjukdom och fortsatte efter döden. En del närstående behövde hjälp med sorgprocessen (Teno et al., 2001). Den övriga familjens vårderfarenhet under den sista tiden påverkade hälsan och förmågan att fungera under den tidiga sorgperioden (Carlsson & Rollison, 2002). Vårdpersonalen skulle ge närstående information, utbildning och emotionellt stöd. De närstående behövde hjälp med att kunna förbereda sig för att hantera de psykologiska, praktiska och själsliga utmaningar som de kan komma att möta (Teno et al., 2001). Under efterlevandesamtal behövde de närstående tala om sina känslor av skuld som de upplevt och känsla av att inte gjort tillräckligt för den avlidne. Det var också av största vikt att tala om sina känslor av ensamhet i deras nya förändrade roll efter dödsfallet. De närstående behövde bli bekräftade som individer. De ville tala om både dåtid, nutid och framtid. Flertalet av de närstående som haft efterlevandesamtal tyckte att det var bra eller mycket bra. De hade obesvarade

frågor som de tidigare inte frågat om på grund av att de inte orkat eller att nya frågor dykt upp efterhand. Närstående ville veta hur den vanliga reaktionen efter dödsfallet brukade vara för att få en djupare förståelse för sina egna känslor (Milberg et al., 2008). Hälften av de närstående hade både positiva och negativa känslor av att vara närståendevårdare. Att ha varit närståendevårdare gav en psykisk och känslomässig erfarenhet som respekt och värdighet (Teno et al., 2001). De närstående behövde någon att tala med under sorgprocessen och valde då noga ut den person de ville anförtro sig åt. De ville diskutera olika saker med olika personer för att skydda dem från att höra samma sak om och om igen och för att undvika att tala om sin sorg med alla. Det var en lättnad att få tala med andra som hade gått igenom liknande erfarenheter, för att dessa personer kunde förstå deras känslor utan att uttrycka det med ord. En del närstående upplevde att döden innebar ett abrupt slut på en väldigt lång period av sjukdom och att de hade behov av någon form av avslut. Över tiden kunde de ändå distansera sig till vad som hänt men blev ändå påverkade vid speciella händelser runt döden. En av riktlinjerna var att utforma en preliminär sorgeplan baserad på den sörjandes behov. Närstående menade att de aldrig hade sett sig som ett offer eller någon som det var synd om men menade att de var ensamma i sorgprocessen. Hälsan försämrades dramatiskt omedelbart efter dödsfallet men stabiliserades oftast inom ett år (Benkel et al. 2009).

Trygghet och tillit

Kategorin trygghet och tillit baserades på sex artiklar där närståendes erfarenheter av stöd från vårdpersonalen beskrevs. Detta stöd kunde se olika ut.

Linderholm och Friedrichsen (2010) fann i sin studie att det var viktigt för de närstående att de hade etablerat en god relation med vårdpersonalen under vårdtiden. Detta för att de närstående skulle känna sig trygga, sedda och bekräftade efter dödsfallet. Närstående uppfattade att omvårdnaden vilade på dem. De närstående upplevde att det var underförstått att de fick ställa upp, annars kunde inte vården i hemmet fungera. Vårdteamet var ett stöd och inte en huvudvårdgivare. När patienten dog ändrades de närståendes situation från att ha haft en viktig stödjande roll till en ny roll där de inte längre behövdes. För en del av dem innebar det att de hade känt att de

blivit utnyttjade under vårdtiden och att deras viktigaste uppgift hade tagits ifrån dem (a.a.). De närstående fick bättre stöd om patienten varit inskriven i specialiserad palliativ vård. Denna typ av vård kan skapa förutsättningar för att engagera familjen och stödja den vårdande närstående. De hade lättare för att gå vidare med sina liv om patienten varit inskriven i specialiserad palliativ vård. Den största skillnaden var det emotionella stödet till närstående (Abernethy et al., 2007). De som oftast gav stöd till de närstående var sjuksköterskor. Oftast gavs stödet i de närståendes egna hem. Vanligen skedde det individuellt, via telefon eller genom stödgrupper. Stödet gavs fortlöpande för att ge optimal omsorg om hela familjen både före och efter dödsfallet (Field et al., 2004). Stödet från vårdpersonalen kunde också vara otillräckligt eller frånvarande. Närstående menade att de ville vara förberedda om uppföljningen gavs per telefon, då måste båda parter varit överens om det och ha avtalat tid för samtalet. De närstående önskade bättre information om vårdandet och döendet i hemmet. De närstående hade velat ha en detaljerad informationsbroschyr om livets sista tid och om vad som händer tiden efter dödsfallet. Kontakten med hemsjukvårdsteamet borde etableras redan på sjukhuset, det tog onödigt lång tid innan alla formaliteter var avklarade (Carlsson & Rollison, 2002). En del närstående önskade uppföljning och bättre kommunikation mycket snart efter patientens död. De närstående ville ha information om vad de kunde förvänta sig efter dödsfallet och efterfrågade mer praktisk information från vårdpersonalen. Det uppföljande samtalet skulle komma tidigare (Hudson, 2006). Det spelade ingen roll vilken profession som skulle hålla i uppföljningssamtalet, men det var värdefullt att denna person hade träffat den avlidne tidigare genom till exempel hembesök eller varit involverad i den palliativa vården av den döde. Det var viktigt eftersom det gav en känsla av trygghet och tillit. De närstående ville att denna person, som de skulle samtala med, skulle ha besökt den avlidne under hans/hennes sista timmar i livet (Milberg et al., 2008).

Själslig balans

Denna kategori byggde på fyra artiklar som beskrev närståendes erfarenhet av att komma i själslig balans efter dödsfallet.

För att kunna identifiera närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfallet utförde Benkel et al. (2009) en individuell mätning av en känsla av sammanhang och kom fram till att

behovet av stöd var mer relaterat till själslig balans än till yttre faktorer som arbete, livssituation och socialt nätverk.

Perioden efter dödsfallet beskrevs av de närstående som en tid av enorm ensamhet vilket också gav matleda, depression, isolering, koncentrationssvårigheter och sömnproblem (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Många närstående kände sig ensamma och ledsna efter dödsfallet. Några kände sig uppgivna och trötta relaterat till den psykiska påfrestningen efter vårdtiden och efter att ha sovit dåligt tiden före och efter dödsfallet. Andra närstående upplevde förlusten som förfärlig, de hade en känsla av överklighet och saknad. Ytterligare någon närstående hade känt sig omotiverad och känt meningslöshet. Några få hade känt sig lättade efter patientens död. Detta var relaterat till vetskapen om att lidandet var över och att närståendevårdaren hade gjort allt som var möjligt för att vården i livets slutskede blivit så bra som möjligt (Hudson, 2006). Det var viktigt att fånga de närståendes reaktioner och eventuella traumainslag. Palliativ vård förknippades av de närstående som en lugn och fridfull död och inte chock och maktlöshet. Det krävdes en skicklig omsorg om de närstående för att minska traumatiseringen för sårbara individer (Sanderson, Lobb, Mowll, Butow, McGowan & Price, 2013). En del närstående menade att det inte fanns mer som de palliativa vårdgivarna kunnat göra för att vägleda och stödja dem efter dödsfallet (Hudson, 2006).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Litteraturstudien har genomförts som en allmän litteraturstudie med ett systematiskt arbetssätt. En litteraturstudie är baserad på aktuell forskning, där materialet sedan tidigare är forskat på, vilket innebär att andra tolkningar genomförts som kan resultera i feltolkningar. Syftet var att belysa närståendes erfarenheter av uppföljning och stöd efter dödsfall i palliativ vård. En kvalitativ intervjustudie kunde ha genomförts istället. Studien kunde då blivit mer djupgående (Polit & Beck, 2008).

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes. Resultatet är baserat på 12 artiklar. Vid litteratursökningen fanns många artiklar som handlade om närståendes behov under vårdtiden och om livets slutskede i palliativ vård. Databaserna som litteratursökningen

utfördes i var PubMed, Psycinfo och Cinahl. Andra databaser, som sociologiska och medicinska, skulle kunna ha använts för att eventuellt få ett annat resultat. Fler sökord kan ha breddat sökningarna men då svarar inte träffarna på studiens syfte. Den booleska termen AND användes enbart vilket kan ha begränsat sökningarna (Polit & Beck, 2008).

Röda korsets granskningsmall (2005) användes vid granskningen av artiklarna. Alla artiklarna lästes igenom enskilt och tillsammans vilket kan vara en styrka i analysprocessen att vara fler än en. Då författarna endast har begränsade kunskaper i statistik kan detta ha lett till att några studier inte bedömdes helt korrekt.

Alla artiklar som ingår i resultatet är skrivna på engelska. Enligt inklusionskriterierna hade även artiklar på svenska kunnat ingå. De artiklar som hade svenska författare var publicerade på engelska. Artiklar skrivna på andra språk exkluderades då författarna inte har tillräcklig kunskap i dessa språk. Även författarnas kunskap i engelska språket kunde påverka tolkningar av artiklarna, vilket kan ha påverkat resultatet.

Då palliativ vård av barn räknas som en egen specialitet exkluderades alla artiklar som handlade om barn under 18 år.

Datainsamlingarna i artiklarna utfördes mellan 6 veckor till ett år efter patientens dödsfall. De närståendes minnen och uppfattningar kan ha förändrats över tid.

De åldersgrupper som fanns representerade i artiklarna var mellan 15-93 år gamla, medelåldern var 65 år. Inklusionskriterier i studien var vuxna över 18 år men författarna valde att ta med den artikel där få närstående var under 18 år. Kvinnor var överrepresenterade som närstående. I en artikel var endast kvinnor med som närstående och i en annan artikel var de närstående bara män. Detta kan ha påverkat studiens resultat. De närstående var främst make eller maka.

Närstående i andra åldersgrupper än 15-93 år kan möjligtvis ha gjort resultatet mindre överförbart men spannet är stort och täcker in de flesta åldersgrupper vilket var positivt för studiens resultat.

Alla artiklar som resultatet grundade sig på är utförda i västvärlden. Fem artiklar är skrivna i Sverige, fyra i Australien, två i USA och en i Storbritannien. Då nästan hälften av artiklarna är skrivna i Sverige och en i Storbritannien är det möjligt att resultatet inte är överförbart i övriga Europa, Sydamerika, Afrika eller Asien. Ett annat resultat hade kunnat fås om artiklar från dessa världsdelar hade inkluderats då dessa delar av världen till stor del har annan kultur och religion. Resurserna i dessa världsdelar kan vara begränsade jämfört med västvärldens (Polit & Beck, 2008).

Resultatdiskussion

Syftet var att belysa närståendes erfarenhet av stöd efter dödsfall i palliativ vård. Ett fynd som kom fram i resultatet under socialt stöd var att närståendes förväntningar på stöd från sjukvården efter dödsfallet var genomgående låga. Är det så att vårdpersonal är dåliga på att informera om vilket stöd de närstående kan erbjudas? Socialstyrelsen bedömer att det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas. Närståendes behov av stöd kan se olika ut. Det kan handla om att få information och/eller stöd efter dödsfallet för att kunna hantera sin situation och sin sorg enligt Nationellt kunskapsstöd (2013). Trots att Socialstyrelsen bedömer att det är viktigt att tillgodose närståendes behov av stöd så visade det sig att de närståendes förhoppningar var större, och då framförallt relaterad till själva vårdandet, snarare än önskemål om psykosocialt stöd. Ingen av de närstående i en av studierna hade spontant nämnt behov av stöd från vårdpersonal. Detta kan jämföras med en artikel som visade att de närstående oftast var tacksamma och kunde beskriva hur viktigt det var med information som påverkade hela familjen. För att underlätta sorgearbetet fanns ett behov av skriftlig information om råd efter patientens död. Även i andra studier visade det sig att flera närstående var nöjda med uppföljningen men det fanns en önskan om ytterligare hembesök och ökat stöd då patienten avlidit. De närstående hade velat ha mer uppföljning än vad som erbjöds (McLaughlin, Sullivan & Hasson, 2007; Neergaard, Olesen, Bonde Jensen & Sondergaard, 2008). I en svensk studie efterfrågade närstående ”Leva vidare grupper” som arrangerades av det palliativa hemsjukvårdsteamet. De önskade en skriftlig information om råd efter patientens död för att underlätta sorgearbetet (Borstrand & Berg, 2009). Kommunikation innefattar mycket mer än att bara ge information.

Kommunikation är effektiv om personalen är tillgänglig, lyssnar aktivt och ger kontinuerlig information (Socialstyrelsen, 2013).

Ett annat fynd från resultatet under trygghet och tillit var att de närstående ville ha efterlevandesamtal med den eller de vårdgivare som de träffat under livets slutskede. Detta är ett observandum för den palliativa vården att ta hänsyn till. Även om det finns patientansvarig sjuksköterska så är det inte säkert att det är den personen som blir det viktigaste stödet för de närstående. I en studie var de närstående tacksamma för uppföljning från personalen och där patientansvarig sjuksköterska och läkare beskrivs som nyckelpersoner i teamet (Borstrand & Berg, 2009). De närstående ville att denna person, som de skulle samtala med, skulle ha besökt den avlidne under hans/hennes sista timmar i livet. Det praktiska stödet borde innebära att så fort som möjligt efter döden ta kontakt med närstående. Om döden inträffat i hemmet ska vårdgivarna erbjuda besök i hemmet efter dödsfallet.

I resultatet under trygghet och tillit fann författarna att närstående till patienter som varit anslutna till palliativa verksamheter fick bättre stöd efter dödsfallet. Även andra studier i resultatet visade att patienter som blev anslutna till palliativa hemsjukvårdsteam gavs större möjlighet att få avsluta sitt liv i det egna hemmet eftersom det gavs stöd till närstående. Detta gav möjlighet för de närstående att orka stödja till livets slut. Att bli ansluten av ett hemsjukvårdsteam var som att komma från ett ingenmansland där de inte fått något stöd till att få tillgå all hjälp och support de behövde. *"Det var som moln som skingrade sig för vinden"*. De närstående kände avlastning genom att de kunde lämna över en del av ansvaret till vårdgivarna. (Melin-Johansson, Axelsson & Danielson, 2007). Detta styrks av en artikel från Australien där de närstående fick bättre stöd då de varit anslutna till specialiserade palliativa enheter (Abernethy et al., 2007). I en artikel visade det sig att de närstående inte visste vilket stöd de kunde få förrän de mötte det palliativa hemsjukvårdsteamet öga mot öga. De menade också att det fanns en brist både hos allmänhet och hos primärvård om hur det palliativa stödet är organiserat. För att bättre kunna uppfylla närståendes behov är det viktigt att det finns spetskompetens och erfarenhet att tillgå (McLaughlin, Sullivan & Hasson, 2007). Det palliativa hemsjukvårdsteamet underlättar kommunikationen mellan närstående (Holmberg,

2006). Det är viktigt att kunna ge en trygg, säker och jämlik vård och därför finns ett Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede och ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård i syfte att ge både patient och dess närstående den optimala vården.

I resultatet under trygghet och tillit var ett av fynden att det fanns behov av att identifiera de närstående som bäst behövde uppföljning och stöd efter dödsfallet. Det rådde brist på evidensbaserade riktlinjer för att vägleda personal som arbetade i palliativ vård med patienter i livets slutskede och efter dödsfallet, när det gällde stödet till närstående. Några palliativa enheter använder riskbedömningsinstrument för att identifiera vilka närstående som behövde mest stöd under sorgprocessen.

Sorgprocessen börjar redan i den palliativa fasen och fortsätter efter döden. Vilka faktorer som påverkar sorgarbetet bör identifieras redan innan dödsfallet. Strategier för att hjälpa de närstående efter döden bör ta fasta på de riskfaktorer som har identifierats i den palliativa fasen där sorgen är förväntad (Grassi, 2007).

Palliativ vård innefattar definitionsmässigt ett konkret erbjudande om uppföljning och stöd till patientens närstående. Redan i inledningen av en palliativ vårdperiod bör stödet presenteras. Det är viktigt att informera om vad ett sådant stöd innebär och fokusera på närståendes egna behov samt erbjuda möjligheter till specifika insatser eller uppföljande samtalsstöd.

Stockholms sjukhem har arbetat med ett närståendeprojekt där de har identifierat vilka närstående som behövde mer stöd under vårdtiden och efter dödsfallet genom att utforma en mall för sårbarhetsskattning. Med denna mall kartläggs de närstående i familjer där det finns barn eller unga vuxna i familjen (<30 år), påtagliga konflikter eller kommunikationsproblem, otillräckligt socialt nätverk, upplevelse av otillräcklig symtomlindring, omedvetenhet, överrumplande – hastigt sjukdomsförlopp, utdraget slutskede, svårt dödsögonblick, mycket starka känslor eller inga känslouttryck alls (Fürst et al., 2001).

Slutsats

Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper viss organiserad uppföljning och stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Att vara närstående efter ett dödsfall kan innebära stora psykiska påfrestningar som kan leda till problem med hälsan och försämrad livskvalitet. I denna litteraturstudie vill författarna belysa närståendes erfarenheter av stöd efter dödsfall i palliativ vård. För att möjliggöra stöd till närstående är det viktigt att vårdpersonalen erbjuder och informerar om vilket stöd de kan ge. Vårdpersonalen behöver vägledning i vilket stöd de kan erbjuda och till vem/vilka stödet riktar sig till. Närståendes erfarenheter av stöd kan se olika ut. En del närstående efterfrågar efterlevandesamtal medan andra inte har samma behov. I någon av artiklarna lyfter de upp behovet av att identifiera riskpersoner som behöver mer stöd efter dödsfallet. Den etiska plattformen ska styra alla prioriteringar inom hälso- och sjukvården, det gäller även inom den palliativa vården (Prioriteringar inom hälso- och sjukvården, prop. 1996–97:60). Enligt behovs- och solidaritetsprincipen bör resurserna i första hand fördelas till de områden där behoven är störst. Att identifiera de närstående som behöver mest uppföljning och stöd är något författarna vill uppmärksamma. Alla verksamheter har allt att vinna på att se de närstående som en del av helheten. Samarbetet med de närstående är en väsentlig del av vårdens kvalitetssäkring och framförallt humanistiskt och etiskt. Detta är något som behöver utvecklas inom den palliativa vården.

REFERENSER

*Artiklar med denna symbol ingår i studiens resultat.

*Abernathy, A.M., Currow, D.C., Fazekas, B.S., Luszez, M.A., Wheeler, J.L., & Kuchibhatia, M. (2007). Specialized palliative care services are associated with improved short- and long-term caregiver outcomes. *Support Care Cancer, 16*, 585-597.

*Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2009). Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative Medicine, 23*, 141-149.

Birgegård, G., & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

Borstrand, I., & Berg, L. (2009). Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team. *Vård i Norden, 29(4)*, 15-19.

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. (2010). The modified self: familycaregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing, 20*, 1097-1105.

* Carlsson, M., & Rollison, B. (2002). Evaluation of advanced home care (ACH). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing, 6(2)*, 100-106.

Currier, J.M., Neimyer, R.A., & Berman, J.S. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin, 134(5)*, 648-661.

*Field, D., Reid, D., Payne, S., & Relf, M. (2004). Survey of UK hospice and specialist palliative care adult bereavement services. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(12), 569-577.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Fürst, C-J., Bylund Grenklo, T., & Valdimarsdottir, U.A. *Identifikation och insatser från närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet: ett utvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2005-2007: slutrapport*. Stockholm: Cancerfonden.

Grassi, L. (2008). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Support and Palliative Care*, 1, 43-49.

Henoch, I. (2011). Palliativ vård: vad är det? www.vardalinstitutet.net. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg.

Holmberg, L. (2006). Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 276-287.

*Hudson, P.L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-704.

*Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D.M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702.

Kommittén om vård i livets slutskede (2001). *Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut: slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Latham, A., & Prigerson, H.G. (2004). Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 34, 350-362.

Lennér Axelsson, B. (2010). *Förluster. Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-37.

McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2006). Hospice at home service: the carer's perspective. *Support Care Cancer*, 15, 163-170.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16, 338-345.

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

Neergaard, M.A., Olesen, F., Bonde Jensen, A. & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*, 7, 1-8.

*Patterson, L., & Dorfman, L. (2002). Family support for hospice caregivers. *American journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(5), 315-323.

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

Proposition 1996/97:60. *Prioriteringar inom Hälso- och sjukvården*. Stockholm: Regeringskansliet.

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

Reitan, A. M., & Schölberg, T. K. (red.) (2003). *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Ringborg, U., Henriksson, R., & Friberg, S. (1998). *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Röda Korsets högskola. *Mall för vetenskaplig granskning*. (2005). Hämtad 13 april, 2013 från Röda korsets högskola. http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf.

*Sanderson, E.A., Lobb, E. A., Mowl, J., Butow, P.N., McGowan, N., & Price, M.A. (2013). Signs of post-traumatic-stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 625-631.

Socialstyrelsen, *Termbank*: Hämtad 24 mars, 2013 från Socialstyrelsen.

<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

SoL 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Strang, P., & Beck-Friis, B. (red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4., rev. uppl.) Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

*Teno, J.M., Casey, V.A., Welch, L.C., & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 738-751.

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

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. (2.ed.) Geneva: World Health Organization.

Östlinder, G. (2004). *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne*. Svensk Sjuksköterskeförening: Stockholm.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstrakt, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
130502	CINAHL	Support AND family caregivers AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska		8	Inte relevant för syftet	4
130502	PsycINFO	Support AND family caregivers AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska		28	Inte relevant för syftet. Samma artikel som tidigare sökning	5
130502	PubMed	Follow-up AND family caregivers AND after death AND palliative care	2000-2013 Journal article Review Randomiserad kontrollerad studie Engelska		20	Inte relevant för syftet	2
130502	PubMed	Follow-up AND family caregivers AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska	Manuell sökning			1
130507	CINAHL	Follow-up AND bereavement AND family members AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska		1		1
130507	PsycINFO	Follow-up AND bereavement AND family members AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska		3	Inte relevant för syftet. Samma artikel som tidigare sökning	1

130507	PubMed	Follow-up AND bereavement AND family members AND after death AND palliative care	2000-2013 Engelska		18	Inte relevant för syftet. Samma artiklar som tidigare sökning	3
--------	--------	--	-----------------------	--	----	--	---

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Milberg A, Olsson E-C, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M Sweden 2008	Family Members´ Perceived Needs for Bereavement Follow-Up	To quantitate perceived bereavement needs and to qualitatively describe these needs	Urval: fyra palliativa enheter Datainsamlingsmetod: frågeformulär	Genomförande: 398 dödsfall ingick i studien, 248 svar. Analys: Kvantitativ och kvalitativ studie	46 % hade ett upplevt behov av uppföljningssamtal. 2-4 veckor efter dödsfallet upplevdes som bästa tid. 39 % tyckte att hemmiljön var bästa ställe. Av de som haft samtal tyckte 85 % att det var bra eller mycket bra.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datansamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton Di, Crewson M, Hall C, Trauer T, Bolleter A, Clarke D M, Bauld C Australia 2012	Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of family Caregivers of Palliative Care Patients	To develop clinical practice guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients	Urval: Litteraturoversikt, 5 st. fokusgrupper med nyckelpersoner och 9 strukturerade intervjuer med representanter från olika professioner inom palliativ vård, 2 gav skriftlig feed-back. Deltagarna valdes ut på grundval att de var erkända auktoriteter inom palliativ vård och/eller sorgearbete. Bearbetning av nationell och internationell expertis. Datansamlingsmetod: Intervjuer, fokusgrupper, skriftlig feed-back, frågeformulär med 4 frågor	Genomförande: Projekt Nyckelpersonerna inviterades via brev. Strukturerade intervjuer genomfördes. 82 experter erbjöds deltagande, 52 ingick och 26 fullföljde. Analys: Modifierad Delphiprocess. Deltagarna skulle ranka de föreslagna riktlinjerna	Riktlinjerna var viktiga, praktiska, realistiska och applicerbara för både spec. palliativ vård och primärvård. Stöd efter dödsfall: Kontakta familjen för att beklaga sorgen och för att bestämma tid för ev. hembesök. Utforma sorgeplan baserad på närståendes behov. Kontakta närstående 3-6 veckor efter dödsfallet. Kontakta närstående för uppföljning 6 mån efter dödsfallet. Teamet ska ha en diskussion kring kvaliteten av vården till patient och närstående.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wennman- Larsen A, Tishelman C Sweden 2002	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	To prospectively explore how family caregivers reason about their expectations of providing end-of-life care at home for relatives with cancer, enrolled in advanced palliative home care units	Urval: 10 intervjuer med 11 familjemedlemmar över 18 år och svensktalande Patienten ha en förväntad överlevnad på sex månader. Datainsamlingsmetod: Djupgående intervjuer	Genomförande: informationsbrev om intervjun. Kontakt via telefon. 17 tillfrågades, 6 bortfall. De fick själva välja var de ville träffas. Alla utom en intervju utfördes i hemmet, en via telefon. Ingen intervjuguide användes utan de fick berätta fritt. Intervjuerna spelades in på band. Analys: Kvalitativ innehållsanalys	Två teman genererades från intervjuerna. Ett tema om de som tog på sig rollen som närståendevårdare, för att de upplevde att det inte fanns annat som erbjöds. Det andra temat var de som ville vårda. Förväntningarna på stöd från sjukvården var genomgående låga. Förhoppningarna var högre men var framförallt vårdrelaterad hjälp snarare än psykosocialt stöd. Det som alla upplevde som en stor vinst var en känsla av trygghet. Efter dödsfallet menade många närstående att de borde diskuterat mer med patienten och visat mer känslor. Men just hjälp med emotionella behov var det området där de närstående hade minst förväntningar på sjukvården.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamling	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Linderholm M, Friedrichsen M Sweden 2010	A desire to be seen Family caregivers´ experiences of their caring role in palliative home care	To explore how the informal carers of dying relative experienced their caring role and support during the patient´s final illness and after death	Urval: intervjuer med 14 familjemedlemmar, 9 kvinnor och 5 män mellan 38-78 år från 4 primärvårds område i Sverige Inklusionskriterier: Patienten vara ansluten till palliativ hemsjukvård och ha avlidit för 3-12 månader sedan. Patienterna hade olika diagnoser. Deltagarna skulle ha psykisk och mental kapacitet, kunna kommunicera på svenska och tillåta att intervjuerna blev bandade Datainsamlingsmetod: Intervjuer	Genomförande: deltagarna fick muntlig skriftlig information om studien och kontaktades sedan via telefon för att bestämma för intervjun. Deltagarna valde var intervjun skulle genomföras. 12 valde hemmet och en genomfördes på dsk kontor. En intervju exkluderades pga. störning att den inte gick att skriva ut. Intervjuguide användes som stöd. Frågorna handlade om deltagarnas erfarenhet angående vård av familjemedlem under sjukdomstiden, stöd och brist på stöd. Uppföljande frågor som varför, när och hur användes. Intervjuerna varade i 45-120 min. De bandades och skrevs ut. Pilotintervju gjordes först. Analys: hermeneutisk analys enligt Gadamer som stöddes av Radnitzkys principer	4 tema. 1) En önskan att bli sedd. 2) Att bli en vårdare 3) Att vara en vårdare och 4) Att inte vara en vårdare. Närstående uppfattar att vården hänger på dem. Vårdteamet är ett stöd, inte huvudvårdgivare. Teamet måste identifiera kunskapsbrister hos närstående. De närstående upplevde att det var underförstått att de fick ställa upp, annars kunde inte vården fungera. Efter dödsfallet kände deltagarna att de levde i ett vacuum, att de inte behövdes mer. Den viktigaste uppgiften hade tagits ifrån dem. De kände tomhet. Dubbel förlust, de förlorade både patienten och den vårdande rollen. Kände lättnad när patienten dog. Om deltagarna kunde etablera en relation med den professionella vården kände de sig inte utanför och maktlösa. De blev då sedda.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Patterson L B, Dorfman L T USA 2002	Family support for hospice caregivers	To investigate family support for the primary caregiver or hospice patents as perceived by both the primary caregiver and by other family members involved in patient care	Urval: 43 st. vårdande närstående till patienter på hospice tillfrågades om medverkan i studien, 10 st. deltog. De vårdande närstående skulle själva identifiera vilken familjemedlem där de kunde be om hjälp, från mer och minst tillgänglig, 6 st. valdes ut, tre döttrar, två söner och en bror till en patient Datainsamlingsmetod: semistrukturerade intervjuer	Genomförande: Informationsbrev till de intervjuade. Intervjuerna påbörjades tre veckor efter man sagt ja till att delta och de sista intervjuerna genomfördes 2 månader efter patientens död. Totalt 24 intervjuer genomfördes, 10 st. initialt med vårdande närstående, 8 st. slutgiltiga intervjuer med vårdande närstående och 6 intervjuer med familjemedlemmar. Alla vårdande närstående var kvinnor, 7 fruar (52-73 år) och 3 döttrar (38-51 år). Patienterna var 59-84 år. De semistrukturerade intervjuerna genomfördes i hemmen. Intervjuerna tog ½-1 timme. Alla intervjuer bandades med tillåtelse av deltagarna. Analys: Kvalitativ innehållsanalys	5 tema. 1) vem erbjuder stöd? 2) vilken typ av stöd gavs? 3) frekvensen av stöd 4) kommunikation inom familjen 5) förändring i förhållandet i familjen. Samma familjemedlemmar som hjälpte till när patienten levde hjälpte till vid dödsfallet. Även präst, grannar, vänner och hospice gav stöd. Familjemedlemmarna gjorde att vårdande närstående höll sig mer aktiva och involverade i livet. Emotionellt stöd gavs som telesamtal, besök och vykort. De fick dagligt stöd av familjemedlemmarna, men som förmodligen kom att minska över tid. Efter dödsfallet är det familjemedlemmar som är huvudstödet.	Medel/Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamling	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Benkel I, Wijk H, Molander U Sweden 2009	Family and friends provide most social support for the bereaved	To explore social support expected from and given to a close relative or friend during the first year after death of a loved one at a palliative care unit in Sweden	Urval: 45 närstående till patienter som dog under ett år och som vårdades på en palliativ enhet i Västsverige. Datainsamlingsmetod: Frågeformulär och semistrukturerade djupintervjuer	Genomförande: De närstående delades in i två grupper. Ålder: 50 år eller äldre. Frågeformulär och intervju gjordes 6- 8 veckor efter patientens död samt ett år efter patientens död. Analys: Kombination av kvantitativ och kvalitativ ansats	En kombination av emotionellt och praktiskt stöd behövs. Praktiskt stöd gavs ofta av familjemedlemmar och släktingar medan psykosocialt stöd gavs av nära familjemedlemmar och vänner. Endast 30 % av de närstående ville prata med en läkare efter dödsfallet. Stödet från vården var större när det inte fanns stöd från familj och vänner. De närstående behövde ingen regelbunden terapi utan var nöjda med att ha någon de kunde ringa till. Behovet av praktiskt stöd var större hos make/maka än hos barn till den avlidne.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamling	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Teno J M, Casey V A, Welch L, Edgman- Levitan S USA 2001	Patient- focused, family- centered end- of-life medical care: views of guidelines and bereaved family members	To develop a toolkit of instruments to measure end of life care that includes tools informed by consumer perspectives on quality of care	Urval: Kvalitativ litteratur översikt. 6 fokusgrupper med sörjande familjemedlemmar där patient avlidit på hospice, sjukhus, äldreboende och i hemsjukvård. 42 st. ingick med en medelålder på 61 år. Datainsamlingsmetod: Intervjuer i fokusgrupper	Genomförande: Deltagarna fick brev från där patienten varit anslutna 3-6 mån efter dödsfallet. Man kontaktade den närstående som hade varit mest involverad i medicinska ställningstagande och som hade mest kunskap om dödsfallet. Fokus grupperna inleddes med en förklaring av vård i livets slutskede. Öppna frågor som tillät deltagarna att berätta sina historier och ge deras syn. Sessionerna avslutades med att moderatorsn höll en mer fokuserad diskussion med hjälp av en guide. Deltagarna fick ett brev hem efter sessionerna för utvärdering. Analys: Kvalitativ analys av fokusgrupperna	5 tema 1) Ge döende personer fysiskt välbefinnande 2) hjälpa den döende att ta kontroll över medicinsk behandling och dagliga rutiner 3) lätta familjemedlemmars börda att de alltid måste finnas närvarande hos den sjuke 4) utbilda familjemedlemmar så de känner sig trygga med vårdandet 5) ge familjemedlemmar emotionellt stöd både före och efter döden. Den professionella vården ska ge närstående information, utbildning och emotionellt stöd för att förbereda dem efter dödsfallet. De närstående önskade mer emotionellt stöd och hjälp med sorgearbetet. De var inte förberedda på sina känslor. Hospice ringde ett flertal gånger upptill 2-3 mån efter dödsfallet, erbjöd även någon att prata med som kurator.	Medel/Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamling	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Abernethy A P, Currow D C, Fazekas B S, Luszez M A, Wheeler J L, Kuchibhatia M Australia 2007	Specialized palliative care services are associated with improved short- and longterm caregivers outcomes	To evaluate, at a population level, the association between specialized palliative care services and short-and longterm caregiver outcomes.	Urval: 4400 hushåll med 9,088 personer slumpmässigt utvalda. 37 % har mist en nära närstående under föregående 5 års period. 29 % av dessa 37 % hade varit vårdande närstående. 60 % av dödsfallen var anslutna till spec. palliativ vård Datainsamlingsmetod: frågeformulär	Genomförande: frågeformulär	7 tema. 1)populationens påverkan av dödsfall 2) vårdande närståendes påverkan av dödsfall 3) användandet av spec. pall vård 4) obesvarade behov hos vårdande närstående 5) stöd av spec. pall vård 6) förutsägelse av vårdande närståendes förmåga att gå vidare 7) oförmåga att gå vidare Spec. pall vård gav oftare stöd till cancerpatienter än till patienter utan cancer. Det fanns skillnad i obesvarade behov när spec. pall vård var inkopplad eller inte, störst skillnad är emotionellt stöd, men stödet kom främst från familjen. Spec. pall vård kan skapa förutsättningar för att engagera familjen och stödja den vårdande närstående.	Medel/Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hudson P L Australia 2006	How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?	To explore family caregiver perceptions of their relative's death and assess how well they were coping	Urval: 73 närståendevårdare till patienter med avancerad cancer tillfrågades och 45 deltog i studien. Slumpmässigt urval Medelåldern var 58 år, 69 % kvinnor. Patientens medelålder var 66 år vid dödsfallet. Datainsamling: Strukturerade intervjuer Hemmabaserad datainsamling	Genomförande: närståendevårdarna fick ett brev 6 veckor efter patientens död och därefter ett telesamtal för att arrangera en hemmabaserad datainsamling Analys: Kvalitativ innehållsanalys och beskrivande statistik	7 tema kom fram från de strukturerade intervjuerna där en handlade om behov av mer information efter patientens död. De närstående önskade uppföljning och bättre kommunikation snart efter dödsfallet. Velat haft det uppföljande telesamtalet tidigare. De behövde information om vad de kunde förvänta sig efter döden. Mer praktisk information önskades. En lista av personer att kontakta efter dödsfallet hade varit mkt värdefullt. Tidig kontakt och uppföljning var väsentligt.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Carlsson M, Rollison B Sweden 2002	Evaluation of advanced home care (ACH). The next-of-kin's experiences	To evaluate how next-of-kin experienced information provided, care, symptom relief, and care-giving burden	Urval: 82 närstående till vuxna patienter, som dog under det första året efter anslutning till ASIH, den närstående som var mest involverad i patientens vård. 91 % svarade, majoriteten var män. Vårdtiden i hemmet var 1 dag – 9 månader. Datainsamling: Frågeformulär, både strukturerade och öppna frågor. 24 st. frågor.	Genomförande: Frågeformuläret mailades ut och därefter tog ASIH kontakt via telefon och gav information om studien Analys: Kvalitativ innehållsanalys	7 tema. För 41 % av de sörjande närstående var stödet otillräckligt eller frånvarande. Uppföljande telefonsamtal missades. Närstående vill vara förberedda om uppföljningen görs via telefon. Familjens vårderfarenhet under den palliativa fasen påverkar deras hälsa och förmåga att fungera under den tidiga sorgeperioden. Familjens stöd är mkt viktigt	Hög
Sanderson C, Lobb E A, Mowl J, Butow P N, McGowan N Price M A Australia 2013	Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study	To identify evidence suggestive of post-traumatic stress disorder symptoms in a population of bereaved caregivers of patients who have died of ovarian cancer	Urval: 32 närståendevårdare från en ovarial cancerstudie i Australien. Datainsamling: Semistrukturerade telefonintervjuer 6 mån efter dödsfallet	Genomförande: 5 månader efter dödsfallet skickades ett brev om deltagande i studien och därefter telefonintervjuades dem. 62 % fullföljde.	6 tema. Fånga de närståendes reaktioner och ev. traumainslag. Palliativ vård förknippas med lugn och fridfull död och inte chock och maktlöshet. Skicklig omsorg om de närstående krävs för att minska traumatisering av sårbara individer	Medel/Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Field D, Reid D, Payne S, Relf, M United Kingdom 2004	Survey of UK hospice and specialist palliative adult bereavement services	To describe and examine the nature of adult bereavement support provided in UK hospices	Urval: Alla enheter i palliativ vård och hospice som gav sorgestöd till vuxna Datainsamling: Nationell enkätstudie både strukturerade och öppna frågor	Genomförande: 300 enheter erbjöds deltagande i studien, 248 ingick, således 83 % Analys: Beskrivande statistik. Innehållsanalys av svaren på de öppna frågorna	Enheterna erbjöd stöd till sörjande i deras eget hem, på enheten eller annat ställe. Stödet kunde vara individuellt stöd, telefonstöd med hänvisning till andra instanser. Skriftlig information, minnesstunder, stödgrupper. Vanligaste stödet var individuellt stöd, därefter telefonstöd och sen stödgrupper. Några enheter använde riskbedömningsinstrument för att identifiera de personer som behövde stödet mest	Hög

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

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

Börja med slutet! 1. Konklusion och/eller diskussion. (eng. Conclusion/discussion)	Egna anteckningar
<p>Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation.</p> <p>a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.</p>	
<p>2. Syfte (eng. Purpose, Aim)</p> <p>a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?</p>	
<p>3. Bakgrund (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)</p> <p>a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken? b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka? c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka? d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument? e) Beskriver forskaren sin egen förståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur? f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?</p>	

Detta förstår jag inte:

4. Metod (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)	
<p>a) Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment. hermeneutisk textanalys)?</p> <p>b) I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium?</p> <p>c) Urval (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".</p> <p>d) Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?</p> <p>e) Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?</p> <p>f) Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?</p> <p>g) Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?</p> <p>h) Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p> <p>i) På vilket sätt analyserades materialet (statistiska metoder, begreppsanalys, viss tolkningsmetod etc)?</p> <p>j) Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?</p> <p>k) Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?</p> <p>l) Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?</p> <p>m) Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?</p> <p>n) Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?</p>	

Detta förstår jag inte:

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

5. Resultat (eng. Results, Findings)	
<p>a) Beskriv resultaten av undersökningen.</p> <p>b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån.</p> <p>c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?</p>	
6. Diskussion och/eller konklusion (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)	
<p>Läs nu diskussion och konklusion igen.</p> <p>a) Vilka slutsatser drar forskaren?</p> <p>b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren?</p> <p>c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna.</p> <p>d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p>	
7. Innebörden av studien för den praktiska vården (eng. Clinical implications, Implications for practice)	
<p>a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren?</p> <p>b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö?</p> <p>c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.</p>	
8. Sammanfattande helhetsbedömning	
<p>a) Syftet: varför har undersökningen gjorts?</p> <p>b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts?</p> <p>c) Kvaliteten: hur bra anser du att undersökningen är?</p> <p>d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?</p>	

Detta förstår jag inte:
