



DIGITALA STÖDJANDE INTERVENTIONER FÖR NÄRSTÅENDE INOM PALLIATIV VÅRD

-En litteraturöversikt

DIGITAL SUPPORTIVE INTERVENTIONS FOR INFORMAL CAREGIVERS, WITHIN PALLIATIVE CARE

-A literature review

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp

Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2022

Nivå: Avancerad nivå

Författare

Mattina Hagelberg, Lovisa Levil Karlsson

Handledare

Mia Bergenmar

Examinator

Cecilia Larsson

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård anses som en mycket viktig del i den sjukvård som ett land ska erbjuda och fokuserar främst på primärvård och vård i hemmet. Närstående inom palliativ vård är en viktig hörnsten för att kunna leverera god vård med ett familjeperspektiv. Redan år 2005 togs ett beslut av WHO att stötta utvecklingen av digital hälsa inom hälso- och sjukvård. För att kunna erbjuda likvärdig vård till ett rimligt pris i såväl höginkomst som låginkomstländer krävs teknik som gör det möjligt att nå familjerna där de befinner sig och är idag ett högprioriterat område.

Syfte: Syftet var att belysa erfarenheter av digitala stödjande interventioner inom palliativ vård ur ett närståendeperspektiv.

Metod: En integrativ litteraturstudie med induktiv ansats baserad på elva vetenskapliga artiklar från sökningar i Cinahl och PubMed. Analys utförd enligt Whittemore och Knafls (2005) modell.

Resultat: Interventionerna visade sig vara ett direkt stöd till närstående men även ett indirekt stöd i att stötta närstående att vårda patienten. Resultatet delades in i *positiva/ljusa* och *negativa/mörka* erfarenheter. Den positiva kategorin visade på att en större tillgänglighet ökade tryggheten och att visuella hjälpmedel var mkt uppskattade. Den negativa kategorin handlade om känslan av att vara övervakad och att medikalisera dödsprocessen, tekniska problem och utebliven önskad effekt.

Slutsats: Utifrån litteraturöversikten visade närstående inom palliativ vård på en vilja att införa och använda digitala interventioner i vården, oavsett ålder. Interventioner som kan stödja utan att vara påträngande är välkomna.

Nyckelord: *Närstående, palliativ vård, digitala interventioner, stöd.*

Innehållsförteckning

<i>Sammanfattning</i>	2
<i>Innehållsförteckning</i>	2
<i>Inledning</i>	1
<i>Bakgrund</i>	1
Definition av palliativ vård	1
Palliativ vård i ett globalt perspektiv	1
Palliativ vård i ett nationellt perspektiv	2
Palliativt förhållningssätt	2
Närstående som begrepp	3
Närståendestöd	4
Konsekvenser av besöksrestriktioner	4
Digitala stödfunktioner för närstående	5
Digitala interventioner	5
Specialistsjuksköterskans uppdrag	6
Problemformulering	6
<i>Syfte</i>	7
<i>Teoretiskt ramverk</i>	7
<i>Metod</i>	8
Urval	8
Datainsamling	9
Datanalyser	10
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	12
<i>Resultat</i>	12
Positiva erfarenheter	14
Negativa erfarenheter	15
<i>Diskussion</i>	16
Resultatdiskussion	16
Positiva erfarenheter/ Delaktighet i ljustet	16

Negativa erfarenheter/ Delaktighet i mörkret	17
Metoddiskussion.....	18
<i>Slutsats</i>	21
<i>Kliniska implikationer</i>	21
<i>Förslag till fortsatt forskning</i>	22
<i>Referensförteckning</i>	23

Inledning

Digitala lösningar behövs för att kunna erbjuda likvärdig och familjefokuserad palliativ vård globalt. Att finna metoder som är vetenskapligt beprövade och lämpliga i sammanhanget är en stor fråga idag och sammanställningar av dessa är viktiga för att kunna implementera nya arbetssätt i vården inom en snar framtid.

Bakgrund

Definition av palliativ vård

När World Health Organisation [WHO] tog fram sin första definition år 1990 riktades den framför allt mot patienter som insjuknat i cancer. När möjligheten till bot var borta övergick vården till palliativ vård där syftet var att lindra symtomen från sjukdomen. År 2002 gjordes WHO en uppdatering där definitionen ändrades till livshotande sjukdom (Alvariza et al., 2020). Förhållningssättet inom palliativ vård enligt WHO innebar att man ville öka patientens livskvalitet samt lindra symptom fysiskt, psykosocialt och andligt. Vården ska varken påskynda eller fördröja döden utan hjälpa patienten att aktivt leva hela vägen till slutet. Vården ska även stötta närstående under och efter dödsförloppet (WHO, 2020).

År 2019 kom International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC] med en ny definition som var bredare än WHO:s. Där inkluderades patienter i alla åldrar med allvarligt lidande som berodde på svår sjukdom. Tyngdpunkten flyttades från sjukdomen till patienten. Svår sjukdom kan vara av både akut och kronisk karaktär. IAHPC poängterade vikten av evidens bakom de åtgärder som planeras, patientens rätt till delaktighet men även kontinuerlig dialog med patienten och närstående, hänsynstagande till kulturella preferenser samt stöd till närstående under sjukdomsförloppet och stöd i sorgen efter döden (IAHPC, 2019). Båda definitionerna är vedertagna i Sverige och ingår i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (Regionala Cancercentrum i samverkan [RCC], 2021)

Palliativ vård i ett globalt perspektiv

År 2014 antogs en global resolution av WHO:s medlemsländer där man avser att arbeta för en jämställd palliativ vård oavsett bostadsort och förutsättningar. Lokalt utbud av stöd och tillgång till specialiserad kompetens samt tillgång till palliativa mediciner för symptomhantering ska utökas. Utbildning ska ges kontinuerligt för att upprätthålla en hög nivå

av förståelse både bland vårdpersonal, socialarbetare och hjälporganisationer (WHO, 2014). Trots detta visar en rapport från 2017 att det finns länder i Europa, till exempel Andorra, Monaco och Montenegro som inte har startat någon form av palliativt arbete. Det största behovet återfinns i afrikanska länder där HIV är stor bidragande faktor (WHO, 2020). Varje år finns det ca fyrtio miljoner människor som är i behov av palliativ vård, men det erbjuds endast till 14 % (World Health Assembly, 2014). En systematisk litteraturoversikt gjord av Abu-Odah et al. (2022) mellan åren 2002–2020 av palliativ vård, visar på att forskningen framför allt kommer från USA och England. Den är främst fokuserad på cancer, symtomlindring samt upplevelser av palliativa insatser inom cancervård. Det finns ett stort behov av att belysa andra sjukdomsområden inom palliativ vård samt att göra fler internationella studier.

Palliativ vård i ett nationellt perspektiv

Axelsson (2022) visar att även länder som Sverige har en bit kvar innan vården kan anses jämställd över landet. Ett sätt att mäta kvaliteten är utbudet av specialiserad vård. Här skiljer det sig åt beroende på vilken del av landet man bor i. Ungefär 66 000 dödsfall registreras per år i palliativregistret (www.palliativregistret.se) varav endast 13 000 har haft tillgång till specialiserad vård. Enligt internationella studier (Murtaghe et al., 2014; Brown et al., 2018) är det cirka 25% av alla dödsfall som är i behov av specialiserad vård, i Sverige sker det endast i 20% av fallen. Det skiljer sig även åt över landet där till exempel boende i Östergötland hade tillgång till specialiserad vård i 8,2 % av dödsfallen medan det i Norrbotten endast var 0,4%. Statistiken visar även att patienter med cancerdiagnos har en större tillgång till specialiserad vård än till exempel hjärtsvikt, kognitiv svikt och stroke (Axelsson, 2022).

Palliativt förhållningssätt

Palliativ vård innebär att hälso- och sjukvården ska lindra lidande och främja livskvalitet för de patienter som har en obotlig sjukdom eller skada. Det ska finnas ett helhetsperspektiv och arbetet ska vara personcentrerat (Socialstyrelsen, 2011). Vården ska ges utifrån fyra hörnstenar; symtomlindring, teamarbete, kommunikation/relation samt närståendestöd (SOU 2001:6). Symtomlindring innebär att lindra de symtom som uppstår, både fysiskt och psykiskt. Teamarbete i ett multiprofessionellt team krävs för att upprätthålla det holistiska perspektivet. De vanligaste professionerna inom palliativ vård är undersköterska, sjuksköterska och läkare, men även kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist kopplas in

när det behövs. Kommunikation och relation är den tredje hörnstenen och innefattar god kommunikation i teamet men även i relation till närstående och patient. Närståendestöd är den fjärde hörnstenen och en viktig del för både patientens välmående samt för närståendes egna upplevelser. Närstående ska få känna sig delaktiga i vården samt få stöd och information utifrån sina behov (RCC, 2021; SOU 2001:6). 20 procent av den vuxna befolkningen i Sverige beräknas vårda en närstående i hemmet. Det mest vanliga är vuxna barn som hjälper sina äldre föräldrar men även partners, grannar och vänner hjälper till. Det är ett stort och omfattande stöd som närstående ger och fyller därmed en samhällsbärande funktion (Nationellt kompetenscentrum för anhöriga [NKA], 2021)

RCC (2021) beskriver ett holistiskt synsätt med hjälp av begreppet *totalt lidande*. Det har både ett närståendeperspektiv och ett patientperspektiv. Det innebär att se smärta utifrån flera dimensioner; fysisk, psykisk, social och existentiell (Metha & Chan, 2008). Den fysiska smärtan är den som är lättast för närstående att uppfatta. Den beror på en upplevd vävnadsskada eller hot om det. Psykisk smärta har sitt ursprung i förluster och ur ett närståendeperspektiv kan det handla om begränsningar i det dagliga livet men även förlust av den sorts relation som hen och patienten tidigare haft mellan sig. I den sociala smärtan finns förlust av relationer när den närstående inte längre kan ha det sociala liv som hen tidigare haft men även vänner som drar sig undan. Sand et al. (2008) beskriver den existentiella smärtan som ensamhet och en svårighet i att möta det som kommer.

Närstående som begrepp

Vilka personer som var och en ser som de närmaste kan benämnas på olika sätt. Inom vården är närstående, anhörig och familj tre vanliga termer för detta. Närstående är en person som patienten själv anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2004a) medan anhörig är en person inom familjen eller nära släkting (Socialstyrelsen, 2004b). Familj finns inte i Socialstyrelsens termbank men kan enligt Benzoin et al. (2017) definieras som en grupp av människor som själva ser sig som en familj. Termerna närstående respektive anhörig används olika beroende på vilken lagtext som används (Socialstyrelsen, 2004a, 2004b). I denna litteraturöversikt kommer termen närstående att användas eftersom den används i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (RCC, 2021).

Erfarenheter av närståendestöd

Strang et al. (2019) undersökte närstående samt sjukvårdspersonalens upplevelser av stöd och det visade att det fanns en stor osäkerhet om vilket stöd som kunde erbjudas.

Socialdepartementet har tagit fram en nationell strategi för närstående inom hälso- och sjukvård, vilket innebär att vården ska ses ur den närståendes perspektiv. Att ta hand om en sjuk familjemedlem eller vän bör alltid vara baserat på frivillighet. Närstående som vårdar i hemmet upplever en sämre hälsa än övriga befolkningen och det behövs stödjande insatser i ett tidigt skede som är personanpassade och förebyggande (SOU 2022:02134). En studie på änkemän som hade förlorat sin fru i cancer, visade att en dålig förberedelse inför fruns död ökade risken för psykisk ohälsa, ångest och sömnproblem (Hauksdóttir et al., 2010). Breen et al. (2018) lyfter betydelsen av att den närstående får förbereda sig för döden och att stöttning från vårdpersonalen är av stor vikt. Kraft och energi går åt till att vårda och fokusera på den sjuke och lämnar lite utrymme att förbereda sig på det som kommer efter dödsögonblicket. Sand, (2008) visade att vårdande var ett ansvar som omgivningen förväntade sig att närstående skulle ta. Att inte ställa upp skapade både dåligt samvete och ett negativt bemötande från familj och vänner. Att välja att vårda kunde även skapa en fördjupad relation, en mognad känslomässigt och en styrka att klara av situationen när det blir svårt.

Konsekvenser av besöksrestriktioner

Under covid-19 pandemin infördes det besöksrestriktioner på de flesta vårdinrättningarna. Det ledde till att närstående inte kunde delta i vården på samma sätt som tidigare. Det krävdes bra digitala lösningar för att upprätta god livskvalitet i livet slut vid de tillfällen då fysisk närvaro inte var möjlig (Washington et al., 2022). Effekter av restriktioner kunde ses på närstående som riskerade ett mer utdraget och komplicerat sorgeförlopp (Sizoo et al., 2020, Heath et al., 2020). Restriktionerna ledde till att närstående inte var närvarande och patienter dog ensamma, trots att det fanns undantag från besöksförbudet de sista timmarna i livet (Heath et al., 2020). Närstående till patienter i palliativt skede löpte en större risk att inte få sina sociala och psykiska behov tillgodosedda, vilket resulterade i ångest, oro, frustration, sorg, rädsla och ensamhet (Washington et al., 2022) Besöksförbudet ledde även till ett större krav på regelbunden information och försök att vinna närståendes förtroende, vilket ökade vårdpersonalens arbetsbörda (Wammes et al., 2020). Då mängden telefonsamtal och mejl till avdelningarna ökade drastiskt upplevde många närstående att det inte fick kontakt eller att

deras samtal inte besvarades (Washington et al., 2022). Tekniska lösningar skapar nya möjligheter till att interagera med närstående oavsett avstånd, besökstider och restriktioner och är på väg att bli det ”nya normala” (Hugelius et al., 2021).

Digitala stödfunktioner för närstående

I Sverige ledde besöksrestriktionerna till en positiv utveckling av närståendestöd digitalt. Flertalet olika kommunikationsvägar testades både inom privat, kommunal och regional verksamhet. NKA har sammanställt en guide över de viktigaste där de framför allt lyfter digitala samtalsgrupper som en stödfunktion. De har sammanställt information om hur man utför videosamtal, handlar över nätet eller skaffar digitalt bankID (<https://anoriga.se/>). På 1177 finns även möjlighet att få hjälp med hur man skriver en fullmakt digitalt för att till exempel beställa eller hämta ut läkemedel (<https://www.1177.se>).

Digitala interventioner

Digitala stödfunktioner ligger helt i linje med WHO:s (2019) riktlinjer för vilken typ av digitala interventioner som behövs för att stärka sjukvårdens resurser och hur de ska utformas. En digital intervention är en funktion som underlättar informationsöverföring, följer aktuella lagar och passar väl in i landets hälsosystem. Den ska vara användarvänligt och ha en välfungerande mjukvara. Den ska överbrygga distans och möjliggöra för patienten att vara kvar i sitt hem och förhindra onödiga sjukhusbesök. Socialstyrelsen (2018) definierar digitala vårdtjänster som en form av kommunikation mellan två parter som inte befinner sig i samma rum. Det kan röra sig om telefonsamtal, sms, videosamtal, epost och mobilapplikationer.

WHO:s medlemsländer tog år 2005 ett beslut att stötta utvecklingen av digital hälsa inom hälso- och sjukvård. För att kunna erbjuda likvärdig vård till ett rimligt pris i såväl höginkomst som låginkomstländer krävs teknik som gör det möjligt att nå patienterna där de befinner sig och är idag ett högprioriterat område. E-hälsa (eHealth) är ett begrepp där ”e” indikerar användandet av digital teknik och där användandet kan vara för att behandla, forska, smittspåra eller utbilda (WHO, 2016). Exempel på e-hälsotjänster i Sverige är 1177.se, Nationell patientöversikt och Journalen (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Region Kalmar driver ett initiativ som heter eHealth Arena (<https://www.ehealtharena.se/>) vilket är tänkt att öka samarbetet mellan sjukvård, näringsliv och allmänheten, samt stärka ehälsobolagens utveckling. M-Hälsa (mHealth) är en underkategori som beskriver användandet av mobila

tjänster och appar som kan följa hälsa i realtid och rapportera hälsotillstånd till vårdgivaren. Den kan även användas för självdiagnostisering (Europaparlamentet, 2015). Telemedicin är ett begrepp som innefattar all vård på distans samt utbildningar och överföring av medicinska data (Sävenstedt & Florin, 2021.)

Specialistsjuksköterskans uppdrag

En specialistsjuksköterska inom palliativ vård ska inneha kunskap som innebär att hålla existentiella samtal med både patient och närstående samt möta sorg och ge stöd för att undvika komplicerade sorgereaktioner. Hen ska se till närståendes behov av delaktighet och involveras i de beslut som tas med patienten i fokus. Specialistsjuksköterskan har även ett särskilt ansvar att lyfta patientens önskemål och behov samt stärka hens resurser ända fram till livets slut. I rollen ingår att arbeta evidensbaserat samt implementera nya rön på arbetsplatsen när det uppstår behov. Det kan innebära att utbilda kollegor och utveckla nya arbetssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Enligt Barbosa och Silva (2017) är det även viktigt att träna på tydlig kommunikation då kroppsspråket försvinner vid distanskontakter och tar bort en dimension i mötet med patienten. Vid videosamtal träder patienten gärna in en roll och det är svårt att avgöra hur patienten verkligen mår. Som specialistsjuksköterska involverad i digitala interventioner är det även av vikt att ha djupare kunskap och förståelse kring lagar och förordningar som reglerar detta och ha inflytande i samband med utarbetandet av nya interventioner (Sävenstedt & Florin, 2021).

Problemformulering

En av de fyra hörnstenar som den palliativa vården har att luta sig mot är närståendestöd. Det innebär att vården har en skyldighet att värna om och ge stöd till en person som är närstående till en patient som befinner sig i palliativt skede. Stödet till närstående ska utformas individuellt. Under pandemin blev behovet av adekvat information extra tydligt då besöksrestriktionerna orsakade ett stort lidande för närstående och behovet av alternativa kontaktvägar ökade. Det stod klart att digitala lösningar behövdes i vården för att överbrygga avstånd och underlätta kommunikation mellan närstående och patient, men också mellan närstående och vårdpersonal.

Syfte

Syftet var att belysa erfarenheter av digitala stödjande interventioner inom palliativ vård ur ett närståendeperspektiv

Teoretiskt ramverk

Delaktighet i ljuset-delaktighet i mörkret, av Birgitta Andershed och Britt-Marie Ternstedt.

Teorin baseras på Andersheds avhandling *Att vara nära anhörig i livets slut* (1998). Arbetet var en del i ett projekt där man startade upp en hospiceavdelning, Gästhemmet Vitsippan som blev en utgångspunkt för forskning relaterad till palliativ vård. Personalen på avdelningen Vitsippan fick tillsammans arbeta fram en vårdfilosofi där målet var ökad livskvalitet, hög kompetens bland personalen, visad respekt och empati för patient och familj samt individanpassad omvårdnad. Titeln på avhandlingen har en dubbel betydelse då den syftar dels på de närståendes upplevelser av att vara nära patienten, dels på närståendes upplevelser av närhet till personal i livets slut (Andershed, 1998)

Djupintervjuer med närstående gjordes under vårtiden och efter dödsfallet (Andershed & Ternstedt, 1998a,1998b,1999,2000). Ett antal nyckelbegrepp växte fram under processen och de två största var *delaktighet i ljuset* samt *delaktighet i mörkret*.

Delaktighet i ljuset innebär att närstående inkluderas i besluten, får kunskap och en möjlighet att välja på vilket sätt man vill involvera sig i patientens vård och välmående. Samverkan mellan det privata vårdandet och den professionella vården fungerar väl. Känslan av inkludering ökar chanserna att förstå och hantera vad som sker och känna meningsfullhet. Tre nyckelbegrepp som stödjer delaktighet i ljuset är att veta, att vara och att göra. Att veta innebär att få information om sjukdomen, prognos och vilken hjälp man kan få. Att veta vad som förväntas av en, hur man symtomlindrar och tar hand om medicinteknisk utrustning. Allt som förekommer runt patienten ska vara klart och tydligt kommunicerat. Att vara innebär att få stöttning av vårdpersonalen och möjlighet till meningsfullhet i vardagen. Att någon lyssnar på dina tankar och rädslor och att det finns ett öppet samtal där man pratar om det som kommer ske och de problem som uppstår längs vägen. Att göra innebär praktiska sysslor,

träffa vänner, normalisera vardagen och få avlastning när det behövs. Men även en möjlighet att göra det bästa av den tiden som är kvar (Andershed, 2020).

Delaktighet i mörkret innebär motsatsen. Närstående exkluderas från den professionella vården och får kämpa ensamma med uppgifter som är de upplever är för svåra att hantera. De känner sig inte sedda eller bekräftade av personalen. Det kan leda till lidande och i slutändan en känsla av misslyckande och skuld. Delaktighet i mörkret kännetecknas framför allt av nyckelordet utanförskap. Det skapar en känsla av missnöje och ger en negativ bild av vården och vårdandet. Det leder till frustration och dåliga minnen som följer med även efter dödsögonblicket (Andershed & Ternedstedt, 2000).

Teorin används i resultatdiskussionen för att belysa närståendes erfarenheter ur både ljuset och mörkrets perspektiv.

Metod

Det genomfördes en integrerad litteraturoversikt med induktiv ansats. Ett systematiskt tillvägagångssätt som kan efterkonstrueras möjliggör att översikten blir av bra kvalitet. Detta gjordes genom att följa Whittemore och Knafls (2005) modell för integrerade litteraturoversikter.

Urval

Modellen Population Exposure Outcome kan enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) användas för att formulera en forskningsfråga. Syftet för studien resulterade i nyckelorden *Population: närstående i palliativ vård, Exposure: digital intervention, Outcome: perspektiv*. Översatt till engelska blev det *informal caregivers, palliative care, telemedicine* och *perspective*. Inklusionskriterier var artiklar som var peer reviewed (fackgranskade), skrivna på engelska, originalartiklar, publicerade de senaste 10 åren samt att studierna som artiklarna baserades på är godkända av en etisk kommitté. Exklusionskriterier var interventioner riktade mot barn och deras föräldrar, efterlevande samt interventioner riktade till patienten. Dock har artiklar där patienter medverkat inkluderats om det har gått att särskilja närståendes resultat från patientens.

Datainsamling

Initialt togs kontakt med Marie Cederschiölds högskolas bibliotek för att få hjälp med sammanställning av lämpliga ämnesord samt synonymer. Utifrån dessa skapades sökblock som sedan användes för att söka i databaserna PubMed och CINAHL Complete. Sökningarna kompletterades med trunkeringar samt booleska operatörer som AND och OR. Dessa används för att kunna begränsa, utöka eller kombinera olika söktermer. Dessa redovisas i bilaga 1.

PubMed är en öppen databas med biomedicinska tidskrifter som funnits öppen för allmänheten sedan år 1996. En stor del av informationen hämtas från databasen Medline. Den tillhandahålls och uppdateras av *National Library of Medicine*

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>). CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) är en databas inriktad främst mot omvårdad. Sökorden skiljer sig åt då PubMed och CINAHL Complete använder olika ämnesordslistor för märkning av sina artiklar. Att använda sig av ett ämnesord ger en bredare och säkrare träffbild. Det förekom även sökning på fritextord då nyare artiklar kan sakna märkning samt att det specifika ordet saknades i ordlistan. Termen *perspective* begränsade urvalet avsevärt. Därav uteslöts det ur sökningarna och granskning gjordes manuellt.

Tabell 1. Lista över sökord

	Sökblock 1	Sökblock 2	Sökblock 3
	Informal Caregivers	Telemedicin	Palliative Care
CINAHL Complete	Family, Caregivers, Spouses, Caregivers support, Caregivers burden, Spouse caregiver, Caregivers attitude, Family caregiver	Telehealth, Internet-Based Intervention, World Wide Web Applications, Remote Consultation, Digital Health, Digital Technology, Tele care, m-health, e-health online intervention, video visits, teleconsultation, virtual palliative care	Palliative care, Terminally ill patients, Hospice and Palliative nursing
PubMed	Family, Spouse Caregiver, Family Caregiver, Informal Caregiver	Telemedicine, Internet-based intervention, Web based intervention, Online intervention, Remote consultation, mHealth, eHealth, Telehealth, Teleconsultation, Telecare, e-palliative care, Virtual palliative care, Video visit	Palliative care, palliative, Terminal

Sökningen generade 255 artiklar och i en första granskning lästes 249 abstrakt enskilt av båda författarna. 62 artiklar valdes ut för att läsas i sin helhet och sorterades i tre olika kategorier: *ja, nej, kanske*. *Ja* innebar att alla kriterier tydligt uppfylldes såsom resultat av närståendes erfarenheter skulle finnas och kunna särskiljas. Det skulle finnas minst en digital intervention kopplad till resultatet och finnas etiskt godkännande samt vara i palliativ kontext. *Nej* visade tydligt att något av ovanstående saknades. *Kanske* var artiklar där det var oklart om alla delar fanns med eller inte. Om en artikel valts ut av en granskare men inte av den andra diskuterades den sinsemellan tills det uppnåddes enighet. Även artiklarna som hamnade i *kanske* diskuterades för att sedan inkluderas eller exkluderas utifrån att läsa dessa noggrant tillsammans. Elva artiklar valdes ut till resultatet och kvalitetsgranskades enligt ett modifierat bedömningsunderlag av Caldwell et al. (2011), bilaga 3. Med hjälp av bedömningsmallen poängsattes kvalitet på de olika delarna av artikeln, från titel och bakgrund till metod och diskussion. Resultatet gav ett värde från låg till hög kvalitet. Samtliga artiklar i resultatet fick hög eller god kvalitet. Poängen redovisas i matrisen, se bilaga 2.

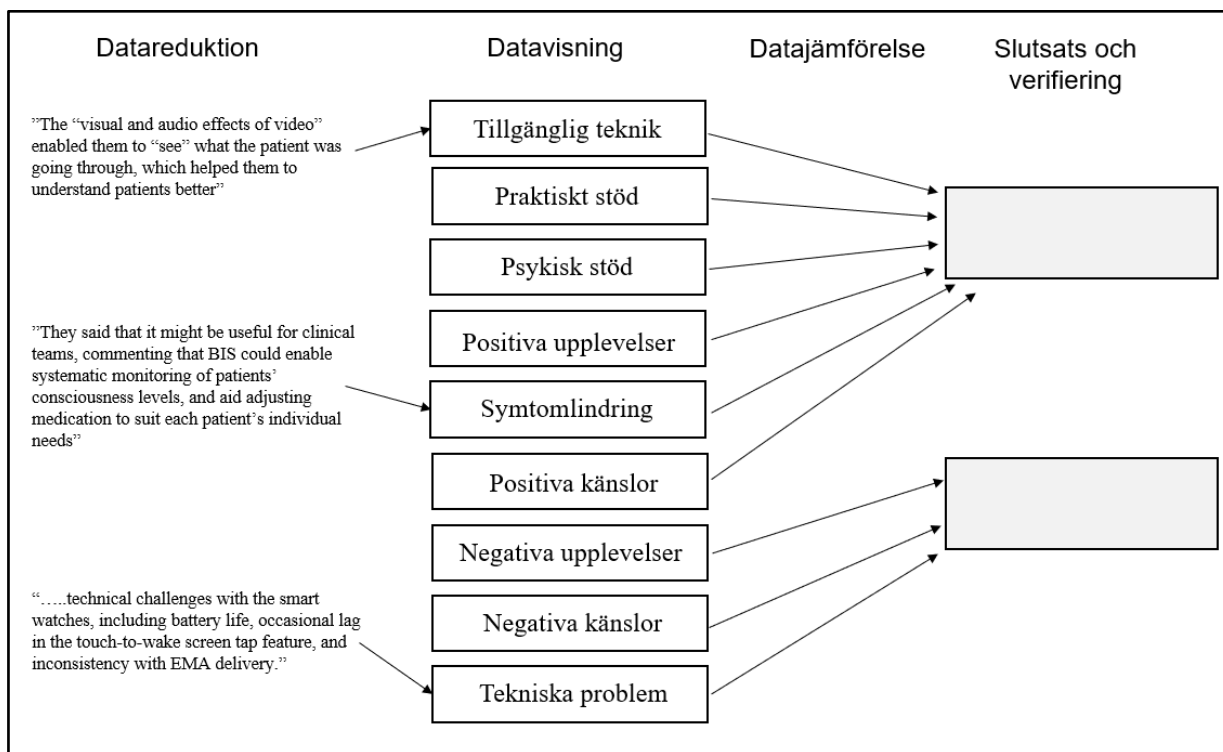
Datanalys

Whittemore & Knafl (2005) har tagit fram en integrativ granskningsmetod för sammanställning av studier av olika slag; exempelvis kvantitativa, kvalitativa och mixade. Detta för att kunna bidra med en större bredd och helhetsperspektiv inom omvårdnad. Den består av datareduktion, datavisning, datajämförelse, slutsats och verifiering.

I *datareduktionen* strukturerades insamlade data upp i en matris för att få en överblickbar bild över det viktigaste innehållet, se bilaga 2. Efter att ha läst artiklarna flera gånger för att få en djupare förståelse extraherades resultatet från varje primärkälla i mindre delar utifrån litteraturöversiktens syfte. Det extraherade resultatet komprimerades till mindre enheter. Detta gjordes enskilt och dokumenterades i ett gemensamt dokument där resultat från varje enskild artikel fick en egen färg och ena personen skrev med fetstil och den andra med kursiv stil, för att kunna särskilja eventuella likheter och skillnader samt att senare kunna spåra vilken artikel enhetskodningen kommit från. Hela dokumentet med extraherade data skrevs ut i färg och varje enskild enhet klipptes ut för sig. Detta ger enligt Whittemore & Knafl (2005) en bra förutsättning att systematiskt jämföra primärkällors mer specifika variabler.

Resterande steg genomfördes tillsammans och vid *datavisningen* användes stora blädderblockpapper där primärkällorna delades in i preliminära undergrupper som liknade varandra. Att göra på detta sätt underlättar visualiseringen (Whittemore & Knafl, 2005). Vid varje undergrupp dokumenterades det på blädderblocksbladet var de olika primärkällorna kom ifrån. *Datajämförelse* är en iterativ process där resultatet från steg två undersöktes gällande likheter och skillnader för att identifiera mönster mellan och inom undergrupperna (Whittemore & Knafl, 2005). Detta gjordes genom gemensam diskussion under processens gång där granskning upprepades till dess att de slutliga huvudkategorierna växt fram. Det sista steget i Whittemore och Knafl (2005) analysprocess är *slutsats och verifiering* där tolkning av mönster och relationer lyftes till abstraktion och generaliserbarhet. Här syntetiserades datainnehållet genom sammanställning av analyserat material under vardera kategorien. Kodning som gjorts under arbetets gång (färger och numrering av primärkällorna) användes för att kunna gå tillbaka till litteraturoversiktens primärdata och verifiera de två övergripande kategorierna.

Figur 1. Illustration över analysförfarandet



Forskningsetiska överväganden

I Lag (2003:460) regleras hur bland annat forskning på människor får genomföras i syfte att skydda den enskilda människan. I den finns även bestämmelse gällande informerat samtycke. Lagen gäller inte studier som görs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad- eller grundnivå. Det är dock lämpligt att de studier som tas med i en litteraturöversikt på avancerad nivå ändå uppfyller dessa krav, även om majoriteten av artiklar inte är svenska. Studierna bör därför antingen ha godkännande av etikprövningsnämnd (Lag 2003:460) eller motsvarande eller att författarna gjort etiska överväganden (Wallengren & Henricson, 2012). Båda författarna har enskilt granskat att alla artiklar som är med i resultatet och funnit att de har godkänts av en etisk kommitté eller motsvarande. Det fördes anteckningar för att dokumentera olika val såsom analysbeslut, analytiska gissningar, tankar och andra idéer som kan relateras till tolkningen (Whittemore & Knafl, 2005). Då resultatet bygger på en översättning från engelska till svenska kan det förekomma misstolkningar men för att motverka detta har diskussion kring språklig översättning förts under arbetets gång. Det finns även en viss förförståelse från tidigare och nuvarande yrkesroller inom den svenska sjukvården som kan färga resultatet. För att motverka det har artiklarna lästs upprepade gånger för att komma bort från förförståelsen som kan påverka resultattolkningen.

Resultat

Elva artiklar inkluderades i resultatet, alla med olika typer av interventioner. Se tabell 2 för en kort beskrivning av dessa.

Tabell 2. *Lista över interventioner och dess syfte*

Intervention	Beskrivning
AVA <i>Angelas Virtual Assist</i> Cameron (2021)	Ipad i hemmet med en app gjord för uppkoppling till ett triagecenter på palliativ enhet dygnet runt. Inriktad på palliativt skede.
CHESS+CR <i>Comprehensive Health Enhancement Support System + Clinical Report</i> Chih et al. (2012) USA	En websida med information och länkar riktade mot cancer, diskussionsgrupper samt hälsostatus. Var 7:e dag fyllde både närstående och patient i ESAS samt ECOG performance status. Möjlighet att skriva fria frågor till ansvarig läkare. Uppföljning vid besök.

	Om ESAS var 7 eller högre genererade det ett mejl till ansvarig läkare för uppföljning tidigare.
ENABLE CHF-PC <i>Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends, Comprehensive Heart Failure for Patients and Caregivers</i> Dionne-Odom et al. (2020) USA	4 telefonsamtal under 4 veckor som varade 20–60 min. Session 1: definition av palliativ vård. Session 2: ”ta hand om dig själv” ämnen. Session 3: Symtom hantering. Session 4: vårdplanering. Uppföljning 1 gång/mån under 1 år.
FAMILY STRONG <i>Caregiver and bereavement support service family Distress thermometer</i> Dionne-Odom et al. (2021) USA	Riktat sig till närstående till pt med hjärntumör grad IV. Telefonsupport ca var 4:e vecka, tättare om det finns problem. Frågeformulär om måendet hos den närstående, hjälp utifrån svaren.
ONDIARY <i>the online diary for caregivers of advanced cancer patients</i> Ito och Tadaka (2021) Japan	Introduktion online. Närstående ombads att reflektera över sina positiva och negativa känslor, varför de uppstod och vad de hoppas på. En gång per dag, påminnelser kom via mejl. Interventionen pågick i 7 dagar. Strävade efter att förbättra livskvalitet och minska depression
BIS <i>Bispectral Index</i> Krooupa et al. (2022) England	EEG sensor som sätts på patientens huvud i ett medvetandesänkt skede för att kunna följa vakenhetsgraden. Utvärdering gjord av kontrollgrupper, ej använd på palliativa patienter i dagsläget. Används dock under operation.
BESI-C <i>Behavioral and Environmental Sensing and Intervention for Cancer</i> LeBaron et al. (2022) USA	Ett digitalt övervakningssystem bestående av sensorer i hemmet samt smartklockor som bär både av patient och närstående. Direkt rapportering av smärta och utvärdering från båda parter gjorde jämförelser möjliga.
CCP <i>Caring for the Caregiver program</i> Leow och Chan (2016) Singapore	60 minuter samtal IRL, en videoutbildning, två uppföljande samtal samt en inbjudan att delta i en webbaserad stödgrupp.
The e-Shift model Royackers et al. (2016) Canada	Ett vårdbiträde utbildad i palliativ vård vistas i hemmet 8 h/dygn assisterad av sjuksköterska via en mobil app. Sjuksköterskan gjorde hembesök när det krävdes, annars skötte vårdbiträdet all assistans gentemot patienten och familjen. Tjänsten tillgänglig för sen palliativ vård i hemmet.
DSP <i>Distans Support Program</i> Salem et al. (2020) Libanon	Tillgång till telefonsupport/videosamtal/sms dygnet runt alla dagar för familjer som bor för långt bort för att få fysiska besök regelbundet eller inte får besök alls.

<p>PAINReportIt en del i PAINreliefIt Schoppee et al. (2019) USA</p>	<p>En app för läsplatta som riktar sig till patienter och närstående i cancervård. Direkt rapportering av smärtnivå, medicinering och uppföljning. Utvärdering av användarvänligheten.</p>
--	--

Målet med interventionerna var att stötta närstående direkt men även indirekt genom att hjälpa till att vårda patienten på ett bättre sätt och därmed få närstående att känna sig tryggare i situationen. De slutliga undergrupperna blev; tillgänglig teknik, tekniska problem, praktiskt stöd, psykiskt stöd, positiva upplevelser, positiva känslor, negativa upplevelser, negativa känslor och symtomlindring, vilket resulterade i huvudgrupperna *positiva erfarenheter* samt *negativa erfarenheter*.

Positiva erfarenheter

Vårdbiträdets insatser i the e-Shift model var mycket uppskattade av de närstående som kunde upprätthålla möjligheten att utföra ett arbete eller få sova en hel natt. De kände en trygghet både fysiskt och psykiskt. I förlängningen underlättade det för patienten att få dö hemma. Närstående fick fokusera på att vara närstående och behövde inte vara vårdare dygnet runt. Flertalet var knappt medvetna om att vårdbiträdet fick support av en sjuksköterska som blev nästintill osynlig i sammanhanget (Royackers et al., 2016).

Videosamtal var en bra resurs att ta till om det behövdes. En del närstående kände det betryggande att en sjuksköterska såg samma saker som de gjorde. Det var även användbart när patienten eller närstående inte kunde kommunicera verbalt (Salem et al., 2020; Cameron, 2021). Läsplattan var lättanvänd och ett bra komplement i palliativ vård som underlättade vårdandet för närstående. Det visade sig även att närstående som kände sig bekväma med att använda läsplattan var mer benägna att delta i videobesök även i andra situationer och sammanhang (Cameron, 2021). Informationsvideo med tänkbara scenarior upplevdes som ett positivt sätt att förbereda sig på situationer som kan uppstå och gav en förståelse av olika symtom (Leow & Chan, 2016).

Strukturerat telefonstöd hjälpte närstående med praktiskt stöd i sitt vårdande och symtomlindring. De fick även hjälp att koordinera olika vårdinstanser och få ordning på ekonomin, (Dionne-Odom et al. 2021). Telefonstödet gav en minskning av negativa känslor och ett emotionellt stöd (Chih et al., 2012; Dionne-Odom et al., 2021; Leow & Chan, 2016).

Distansprogram som även hade möjlighet till alternativa kontaktvägar såsom videosamtal och sms uppskattades (Salem et al., 2020).

En webbaserad dagbok kunde hjälpa till att upprätthålla närståendes livskvalitet (Ito & Tadaka, 2022). Webbaserade appar var även ett effektivt sätt att rapportera smärta och förändringar i patientens tillstånd. Studien av Schoppee et al. (2019) visade på en hög grad av användarvänlighet oavsett ålder, kön och bakgrund

Digitala applikationer som användes i patientens hem visade på en förbättrad kommunikationen mellan patient och den närstående. Det ökade även närståendes förståelse av patientens beteende och vara lätta att använda (LeBaron et al., 2022). Fokusgrupperna, bestående av patienter och närstående i Krooupa (2022) upplevde sensorerna i interventionen som icke invasiva och kunde vara ett bra hjälpmedel, framför allt för vårdpersonal. Det kändes även som en trygghet att deras närstående var monitorerade hela tiden och risken att något skulle missas minimeras. Det föreslogs att det kunde användas både inom slutenvård och hemsjukvård.

Negativa erfarenheter

Telefoninterventionerna visade inte på någon signifikant skillnad i vare sig förberedelse, ångest, depression eller psykisk börda hos närstående (Dionne-Odom et al., 2020; Chih et al., 2012). Inte heller den webbaserade dagboken av Ito och Tadaka, (2022) hade någon effekt på depression. 30 % av användarna i Cameron (2021) studie upplevde att läsplattan glömdes bort, uppkopplingen upplevdes långsam och det gick därför snabbare att ringa ett vanligt telefonsamtal. Det fungerade inte alltid när den behövdes vilket gjorde att en del närstående helt slutade använda den. Några hade missförstått syftet och trodde den var endast till för nödfall. Missförstånd angående användning fanns även i LeBaron et al. (2022)

Det fanns flertalet problem med dålig batteritid, buggar i systemet. Ett par kände sig övervakade och deras besökare trodde att regeringen ”spionerade” på dem (LeBaron et al., 2022). De negativa invändningarna gentemot användandet av sensorer var en känsla av medikalisering av döden. Det var även viktigt för närstående att patienten själv fick välja om hen ville bli övervakad. Sensorn fick inte ersätta fysiska kontroller av patienten. Det fanns

även önskemål om att göra sensorn mer osynlig, till exempel gömma den i en mössa (Krooupa et al., 2022).

Leow & Chan, (2016) fann en ovilja att dela känslor och problem med andra i diskussionsforum online samt att det upplevdes som krångligt att logga in samt tidskrävande. Inloggningssidan var även svår att hitta vilket Leow & Chan, (2016) tror var en bidragande orsak till missnöjet. Alla interventioner till trots önskade närstående hembesök i första hand men alternativa kontaktvägar ökade tryggheten (Salem et al., 2020)

Diskussion

Resultatdiskussion

Positiva erfarenheter/Delaktighet i ljuset

De positiva erfarenheterna skapar en meningsfull delaktighet som speglar delaktighet i ljuset (Andershed, 2020). Digitala interventioner hjälper till att ge praktiskt stöd då de bland annat fungerar rådgivande och informerande. Antingen genom att den närstående kan ringa, koppla upp sig på video via olika plattformar eller genom online interventioner. Vi kan se flera exempel av detta utifrån de granskade studierna. Sessionerna genom Dionne-Odom et al. (2021) strukturerade telefonsamtal gav de närstående kunskap kring den palliativa vårdformen, hur den närstående skulle ta hand om sig själv samt hur hen kunde hjälpa till med patientens symtom. *The e-shift model* var också ett sätt att få praktiskt stöd men på ett sekundärt sätt (Royackers et al., 2016). Modellen hjälpte även de närstående på ett praktiskt plan genom möjligheten att kunna fortsätta arbeta vilket i sin tur genererade bättre ekonomi. Genom Leow och Chan (2016) videoutbildning fick de närstående kunskap, så att de kände trygghet i att hjälpa patienten med att hantera uppkomna händelser. Smartklockorna ökade kunskapen, genom förbättrad kommunikation mellan patient och närstående och på det sättet kunde den närstående också hjälpa till med symtomlindringen bättre. Likaså med Salem et al. (2020) stödprogram på distans. Genom att kunna ge det stöd de närstående fått med hjälp av resultatets digitala interventioner har de blivit delaktiga på sina egna villkor. Det skapas en ömsesidig delaktighet mellan närstående och vårdpersonal och reflekterar *att veta* och *att göra* (Andershed, 1998).

Genom att göra digitala interventioner användarvänliga ökar möjligheterna för god kommunikation även på distans. Det hjälper den närstående att få och känna stöd för att både orka vara emotionellt närvarande och hjälpa till med det praktiska. Flera av de genomgångna studierna visar både på betydelsen av detta och att det är möjligt. Phongtankuel et al. (2018) intervjuade närstående och efterfrågade vilka digitala interventioner i form av en app (m-hälsa) som det fanns behov av. Mest efterfrågat var appar som ökade tillgängligheten och informationsflödet, samt utbildning. På Marie Cederschiölds högskola pågår ett projekt kring webbaserat stöd för närstående som beräknas vara klart 2026. Tibell et al. (2022) har nyligen publicerat en studie från projektet med syfte att ta reda på utfallet av en sådan intervention. Hemsidan är uppbyggd utifrån Andershed och Ternstedt teori med fokus på delarna i delaktighet i ljuset med de tre delarna: stöd för dig, hur du kan ge stöd och hur man pratar om det. Sidan består av videofilmer, informativa texter och chatforum (utan moderator) samt externa länkar. Resultatet visade på att det ger ett bra stöd, på egna villkor och som hjälper den närstående att känna sig delaktig. Videofilmerna och texterna var mycket uppskattade och 95 % av deltagarna rekommenderade hemsidan för andra i liknande situation.

Negativa erfarenheter/Delaktighet i mörkret

Att ge vård på distans med hjälp av digitala interventioner kan resultera i situationer då den närstående känner sig exkluderad. Cameron (2022) studie är ett exempel på att närstående valde att inte använda sig av läsplattan då den upplevdes som svår att använda och med en långsam uppkoppling. Tibell et al. (2022) studie visade på samma typ av problem, där inloggning och tekniska svårigheter gjorde det mindre angeläget att använda sig av interventionen. Om användarvänligheten är låg väcker det ett motstånd mot att interagera och på så vis får inte närstående del av den information som de behöver. Enligt Barlund et al. (2021) är information en av de viktigaste beståndsdelarna för att närstående ska orka med att vårda och känna sig trygga. Informationen behöver vara lättillgänglig och helst direkt. En broschyr var lätt att ignorera och risken fanns att den inte lästes alls. Ett eller flera samtal med vårdpersonal gav bättre effekt.

LeBaron et al., (2022) studie från USA visade på en risk att känna sig övervakad eller att det sociala nätverket inte vill komma till det ”övervakade” hemmet och att man på grund av det inte uppskattade interventionen. Det är viktigt att ta med i planeringen av nya interventioner

att alla former av övervakning inte är lika välkomna. Det finns en risk att döendet medikaliseras och att det ersätter den mänskliga kontakten från vårdpersonalen (Krooupa et al., 2022), vilket i sin tur ökar utanförskapet hos den närstående. Leow och Chan (2016) visade på en ovilja att dela sina upplevelser med andra, trots att de alla befann sig i liknande situationer. Men Rolbiecki et al. (2020) utvärderade närståendes upplevelser av att delta i en facebook grupp för efterlevande som var mycket positiva. Varje vecka delades bilder och historier utifrån ett bestämt tema och studien gav ett mycket positivt resultat. Deltagarna uppskattade att få ta del av varandras upplevelser och det hjälpte dem att bearbeta sina minnen. En större studie där man följer den närstående både innan dödsfallet och efter pågår (Rolbiecki et al., 2021). De olika upplevelserna mellan studierna kan bero på tidsskillnaden men även på kontexten. Att själv bära sina bördor utan att få avlastning karaktäriserar delaktigheten i mörkret.

Metoddiskussion

Urval

Tidigt i processen beslöts det att utesluta ordet perspektiv ur sökningen på grund av en alltför snäv träffbild. Det resulterade i en bred sökning som gav 255 artiklar som sedan fick granskas manuellt. Genom att läsa så många abstracts finns en risk att man blir "hemmablind" och kan missa artiklar som skulle kunna passa i resultatet. Samtidigt har två personer genomfört denna del i urvalet och förhoppningsvis har det vägt upp den risken. Flertalet ämnesord samt fritextord användes i sökningarna men då ämnet är relativt nytt var det svårt att få en mer avgränsad träffbild. Vi har även tittat efter potentiella artiklar utifrån andra artiklars referenslistor utan någon ytterligare träff som passat vårt syfte (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Det fanns från början en önskan att hitta artiklar som berörde vård på palliativ slutenvårdsavdelning men det fanns mycket lite material att tillgå. Flertalet artiklar beskrev pågående studier, så kallade studieprotokoll som alla har exkluderats då det saknades resultat. Flera publikationer beskrev även behovet av digitala interventioner men saknade en egen intervention. Covid-19 pandemin har genererat en stor mängd artiklar men flertalet var fallstudier eller utspelade sig i vårdkontext som inte är uttalat palliativa som intensivvårdsavdelningar. De saknade ofta tillstånd av etisk kommitté och innehöll inte alla moment en strukturerad studie bör innehålla. Stöd till efterlevande inkluderades inte i urvalet då fokus var närstående med patient fortfarande kvar i livet. Dock kom det upp flera

intressanta träffar som berörde efterlevande och om fokus varit bredare hade det kunnat ge ett intressant tillskott till resultatet och antingen förstärka vår slutsats eller gett ytterligare perspektiv.

Ett pilotstudie (LeBaron et al. 2022) inkluderades i resultatet trots det låga deltagarantalet (fem familjer) som berodde på den mängd teknologi som krävdes för varje enhet som inkluderades. En fokusgrupp studie (Krooupa et al. 2022) har även inkluderats då projektet ligger i framkant tekniskt och deltagarna kunde ta ställning till användandet. Det finns dock ingen publicerad studie utförd på palliativa patienter i dagsläget.

Datainsamling

För litteratursammanställningen valdes Whittemore och Knafls (2005) metod för integrerad analys. Detta gjorde det möjligt att välja ut samtliga artiklar som kunde bidra till resultatet oavsett metod. Trots det breda utgångsläget fanns det endast 11 artiklar som kunde inkluderas i resultatet vilket kan bero på att den mesta forskningen är fortfarande pågående, är gjord nyligen och inte publicerad alternativt val av sökstrategi. Sex kvalitativa, fyra kvantitativa samt en studie med mixad metod inkluderades. Den äldsta artikeln är från 2012 (Chih et al.) och sticker ut från de övriga som är skrivna mellan 2016–2022, se diagram 1. Innehållet i artikeln upplevs dock modernt och kunde varit skriven i senare sammanhang. Att fokusera på enbart en metod hade givit ett för smalt resultat och troligen kommer det att bli lättare utföra den typen av litteraturstudier i framtiden när fler studier har utförts.

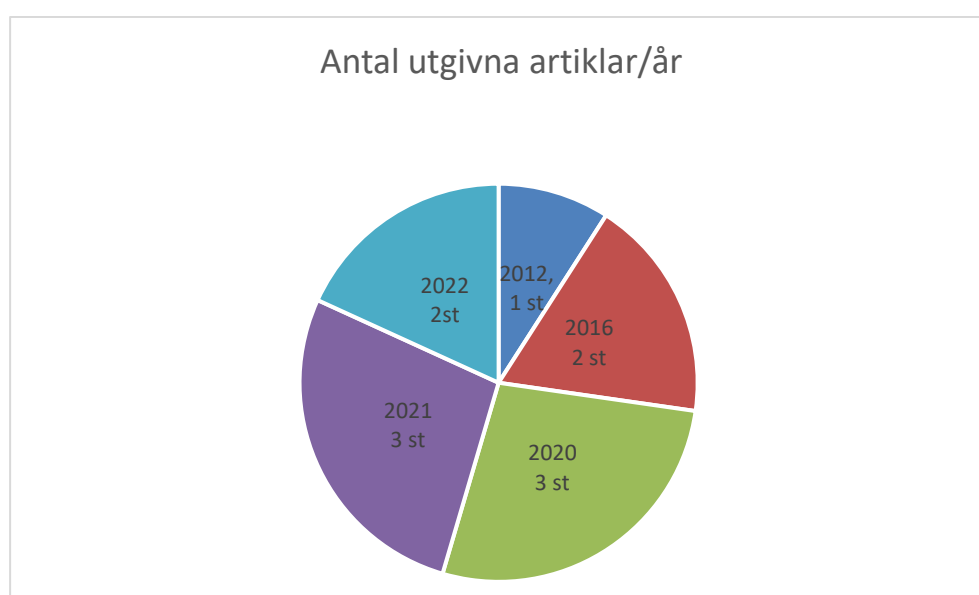


Diagram 1.

Tre artiklar (LeBaron et al.,2022; Krooupa et al., 2022; Schoppee et al. 2020) tog även upp patienten i sitt resultat vilket medvetet utelämnades i resultatet. Det finns inte heller omnämnt i matrisen då det inte var fokus för sammanställningen. Flertalet artiklar valdes bort i urvalsprocessen då det inte gick att särskilja patienten och närståendes resultat. De artiklar som ingick hade en tydlig särskiljning i sina resultat

Datanalys

Samtliga inkluderade artiklar hade hög eller medelhög kvalitet (Caldwell et al., 2011) vilket stärker litteraturöversiktens resultat. Dock är inte mallen gjord för artiklar med mixad metod vilket försvårade poängsättningen. Studien av Schoppee et al. (2020) redovisade inte sitt bortfall och studien av Leow och Chan (2016) hade ett bortfall på 68% vilket drar ned trovärdigheten. Dionne-Odom et al. (2020) lyfte själva in sin diskussion att endast 60 % av deltagarna tog del av hela interventionen vilket kan ha bidragit till det oväntade negativa resultatet. Artiklarna som inkluderades kom mestadels från Nordamerika men även från Asien. Endast en studie gjordes i Europa vilket kan ha påverkat resultatet. Studier som görs under svenska förhållanden kan ge ett annat resultat. Tibell et al. (2022) studie är i svensk kontext med deltagare som är inskrivna i den avancerade hemsjukvården i Stockholm. Deras resultat liknar det vi fått fram utifrån studier som gjorts i andra länder vilket får oss att tro att vår litteraturöversikt har relevans även för oss här i Sverige.

I litteraturöversikten har telefonsamtal räknats med som en digital intervention då Socialstyrelsens definition av digitala vårdtjänster inkluderar alla tjänster som används vid distanskontakt (Socialstyrelsen, 2018). Telefonsamtal kan anses vara analogt men kan i rätt kontext inkludera både videosamtal och sms.

Då studierna skrivna på engelska, har tolkats av svensktalande kan det ha förekommit missförstånd. Ett ord kan betyda något annat i dess speciella kontext som skiljer sig från svenska förhållanden. Ett exempel är betydelsen av "sederig" i palliativ kontext där Krooupa et al., (2022) hade med erfarenheter från patienter som varit sederade. I svensk kontext hade inte en patient själv kunnat delta då detta sker i livets absoluta slutskede.

Slutsats

Utifrån litteraturöversikten visade närstående inom palliativ vård på en vilja att införa och använda digitala interventioner i vården, oavsett ålder. Interventioner som kan stödja utan att vara påträngande är välkomna. De behöver vara utformade på ett användarvänligt sätt och öka tillgängligheten till vården. Digitala kommunikationsvägar kan ersätta fysiska besök till en viss gräns men får inte ersätta dem helt. Det är viktigt att det ses som ett komplement till den övriga vården.

Kliniska implikationer

Det finns många områden som har nytta av digitala interventioner som komplement till den traditionella vården.

Användandet av videosamtal har visat sig vara tidsbesparande och är på frammarsch i Sverige men takten skulle kunna ökas ytterligare. Sverige är ett land med bra internetuppkoppling i de flesta fall och tillgängligheten till teknisk utrustning är god. I de fall familjer saknar resurser kan det vara ett alternativ att få låna en läsplatta med tillhörande wifi under perioden patienten är inskriven i ett palliativt team. Det kan bli aktuellt att fördela om personal så fler kan vara tillgängliga online för att svara på funderingar som uppstår och erbjuda hembesök när det behövs.

Att kunna följa smärtgenombrott i realtid ger en utökad förståelse för hur symtomen bäst lindras och underlättar arbetet för vårdpersonal, men ökar även förståelsen hos närstående som kan hjälpa till och symtomlindra i tid.

E-shift modellen borde kunna användas under svenska förhållanden som ett alternativ till hemtjänst. I samarbete med ett specialiserat hemsjukvårdsteam som ger stöd, främst online blir familjens vardag lättare att hantera. Fler patienter skulle kunna vårdas i hemmet den sista tiden i livet och minska belastningen på slutenvården. Det skulle även kunna vara ett bra komplement till personlig assistans.

Förslag till fortsatt forskning

Litteraturöversikten genererade ett relativt litet resultat och det står klart att mer forskning behövs för att säkerställa närståendes behov av stöd när fysisk närvaro inte är möjlig. Flertalet olika digitala interventioner används runt om i världen men det finns få vetenskapliga belägg. Digitala interventioner är ett högaktuellt ämne som är relevant för specialistsjuksköterskor och andra professioner som arbetar med närstående och patienter i palliativ vård.

Under arbetets gång besöktes en e-hälsomässa där det tydligt framgick att den privata sektorn gör stora framsteg inom den digitala sfären medan regionerna halkar efter. De privata aktörerna, som jobbar specifikt med palliativ vård, har gjort egna digitala lösningar för sina verksamheter. De har gjort det för att underlätta både för personal, patienter och närstående. Tyvärr är det dock väldigt få som är framtagna med evidens. Det försvårar även informationsöverföring till andra vårdgivare då lokala lösningar används för datalagring. Det gör det ännu viktigare att vi specialistsjuksköterskor inom palliativ vård finns med genom hela processen för framtagande och användande av dessa stödhjälpmedel. Att uppdragsgivarna i hälso- och sjukvården inte bara förlitar sig på IT-specialister som inte har förståelse för användargruppen och dess förutsättningar eller har tillräckliga kunskaper kring de lagar som styr vårt arbete gällande patientsäkerhet, sekretess och personlig integritet. Det är också viktigt att förstå att omvårdnadsrelationen för oss sjuksköterskor förändras i samband med att mer av vårt arbete flyttas till närstående och patienters hem. Det genererar fler digitala lösningar för att öka kommunikativ tillgänglighet och som vi behöver vara en del av.

Referensförteckning

- Abu-Odah, H., Molassiotis, A., & Liu, J. Y. W. (2022). Global palliative care research (2002-2020): bibliometric review and mapping analysis. *BMJ supportive & palliative care*, 12(4), 376–387. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-002982>
- Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., Ternestedt, B.-M., & Fürst, C.-J. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande [Redefining palliative care- focusing serious suffering of severe illness]. *Lakartidningen*, 117:20101, 44–45. PMID: 33150579
- Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (1998a). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light? *Cancer nursing*, 21(2), 106–116. <https://doi.org/10.1097/00002820-199804000-00004>
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (1998b). The illness trajectory: for patients with cancer who died in two different cultures of care. *Omega*, 37(4), 251–272. <https://doi.org/10.2190/1VHK-AKW9-B6R4-LYLB>
- Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nursing science quarterly*, 12(1), 45–51. <https://doi.org/10.1177/08943189922106404>
- Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (2000). Being a close relative of a dying person. Development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer nursing*, 23(2), 151–159. <https://doi.org/10.1097/00002820-200004000-00012>
- Andershed, B. (2020). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, & B.-M. Ternestedt (Red). *Palliativ vård; begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2: a uppl.) ss.199-212. Studentlitteratur
- Axelsson, B. (2022). The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4229. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19074229>
- Barbosa, I. A., & Silva, M. J. P. D. (2017). Nursing care by telehealth: what is the influence of distance on communication?. *Revista brasileira de enfermagem*, 70(5), 928–934. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0142>
- Barlund, A.S., André, B., Sand, K., & Brenne, A.-T. (2021) A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 20, (7). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & I.-B. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2. uppl.), ss. 27–31. Studentlitteratur.

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. (2: a uppl.). Open university press.

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018). Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1473–1479. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>

Brown, C. R., Hsu, A. T., Kendall, C., Marshall, D., Pereira, J., Prentice, M., Rice, J., Seow, H. Y., Smith, G. A., Ying, I., & Tanuseputro, P. (2018). How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. *Palliative medicine*, 32(8), 1334–1343. <https://doi.org/10.1177/0269216318780223>

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: an early evaluation. *Nurse education today*, 31(8), e1–e7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>

*Cameron, P. (2021). Caregiver Comfort With Telehospice. *Home Healthcare Now*, 39(1), 32–38. [10.1097/NHH.0000000000000928](https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000928)

*Chih, M. Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F., & Gustafson, D. H. (2012). Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliative medicine*, 27(6), 533–543. <https://doi.org/10.1177/0269216312457213>

*Dionne-Odom, J. N., Williams, G. R., Warren, P. P., Tims, S., Huang, C.-H. S., Taylor, R. A., Ledbetter, L., Lever, T., Mitchell, K., Thompson, M., Dosse, C., Engler, S., Holmes, A., Connelley, B., Hicks, J., Bakitas, M. A., Nabors, B., & Tucker, R. (2021). Implementing a Clinic-Based Telehealth Support Service (FamilyStrong) for Family Caregivers of Individuals with Grade IV Brain Tumors. *Journal of Palliative Medicine*, 24(3), 347–353. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0178>

*Dionne-Odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., Keebler, K., Sockwell, E., Tims, S., Engler, S., Kvale, E., Durant, R. W., Tucker, R. O., Burgio, K. L., Tallaj, J., Pamboukian, S. V., Swetz, K. M., & Bakitas, M. A. (2020). Effects of a Telehealth Early Palliative Care Intervention for Family Caregivers of Persons With Advanced Heart Failure: The ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. *JAMA Network Open*, e202583. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.2861>

Europaparlamentet. (2015). *eHälsa, mHälsa, hälsokunskap: hur kan teknologier stärka patienter*. Hämtad 20 februari 2023. <https://www.europarl.europa.eu/news/sv/headlines/society/20150701STO72927/ehalsa-mhalsa-halsokunskap-hur-kan-teknologier-starka-patienter>

Hauksdóttir, A., Steineck, G., Fürst, C. J., & Valdimarsdóttir, U. (2010). Long-term harm of low preparedness for a wife's death from cancer: A population-based study of widowers 4-5 years after the loss. *American journal of epidemiology*, *172*(4), 389–396.

<https://doi.org/10.1093/aje/kwq147>

Heath L., Yates S., Carey M., & Miller M. (2020) Palliative care during COVID-19: data and visits from loved ones. *American. Journal of Hospice and Palliative Medicin*, *37*(11), 988–991. <https://doi.org/10.1177/1049909120943577>

Hugelius, K., Harada, N., & Marutani, M. (2021). Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *International journal of nursing studies*, *121*, 104000. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104000>

International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). Palliative care definition. Hämtad 5 januari, 2023, från <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

*Ito, E., & Tadaka, E. (2022). Effectiveness of the Online Daily Diary (ONDIARY) program on family caregivers of advanced cancer patients: A home-based palliative care trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, *46*, (1508).

<https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2021.101508>

*Krooupa, A.-M., Stone, P., McKeever, S., Seddon, K., Davis, S., Sampson, E. L., Tookman, A., Martin, J., Nambisan, V., & Vivat, B. (2022). Do palliative care patients and relatives think it would be acceptable to use Bispectral index (BIS) technology to monitor palliative care patients' levels of consciousness? A qualitative exploration with interviews and focus groups for the I-CAN-CARE research programme. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 1–11.

<https://doi.org/10.1186/s12904-022-00949-w>

Lag 2003:460. *Om etikprovning av forskning som avser människor.*

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

*LeBaron, V., Alam, R., Bennett, R., Blackhall, L., Gordon, K., Hayes, J., Homdee, N., Jones, R., Lichti, K., Martinez, Y., Mohammadi, S., Ogunjirin, E., Patel, N., & Lach, J. (2022). Deploying the Behavioral and Environmental Sensing and Intervention for Cancer Smart Health System to Support Patients and Family Caregivers in Managing Pain: Feasibility and Acceptability Study. *JMIR Cancer*, *8*(3), 1–19.

<https://doi.org/10.2196/2F36879>

*Leow, M. Q., & Chan, S. W. (2016). Evaluation of a video, telephone follow-ups, and an online forum as components of a psychoeducational intervention for caregivers of persons with advanced cancer. *Palliative & supportive care*, *14*(5), 474–478.

<https://doi.org/10.1017/S1478951516000225>

Metha, A. & Chan, L.-S. (2008). Understanding of the concept of total pain: A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), 26–34.

<https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a>

Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative medicine*, 28(1), 49–58.

<https://doi.org/10.1177/0269216313489367>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2021). *Nka 2021:4: Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående* [Broschyr].

https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/informationsmaterial/sammanfattning_underlag_nationell_anhorigstrategi.pdf

Regionala cancercentrum i samverkan (RCC). (2021). *Palliativ vård: nationellt vårdprogram*.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

Phongtankuel, V., Shalev, A., Adelman, R., Dewald, R., Dignam, R., Baughn R., Prigerson, H., Teresi, J., Czaja, S., & Reid, C. (2018). Mobile Health Technology Is Here: But Are Hospice Informal Caregivers Receptive? *Am J Hosp Palliat Care*, 35(12), 1547-1552.

<https://doi.org/10.1177/1049909118779018>

Rolbiecki, A. J., Oliver, D. P., Washington, K., Benson, J. J., & Jorgensen, L. (2020). Preliminary Results of Caregiver Speaks: A Storytelling Intervention for Bereaved Family Caregivers. *Journal of loss & trauma*, 25(5), 438–453.

<https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1707985>

Rolbiecki, A. J., Oliver, D. P., Teti, M., Washington, K. T., Benson, J. J., Kruse, R. L., Smith, J., Demiris, G., Ersek, M., & Mehr, D. R. (2021). Caregiver Speaks Study Protocol: A Technologically-Mediated Storytelling Intervention for Hospice Family Caregivers of Persons Living With Dementia. *The American journal of hospice & palliative care*, 38(4), 376–382.

<https://doi.org/10.1177/1049909120960449>

*Royackers, A., Regan, S., & Donelle, L. (2016). The eShift model of care: informal caregivers' experience of a new model of home-based palliative care. *Progress in Palliative Care*, 24(2), 84–92. <https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000006>

*Salem, R., El Zakhem, A., Gharamti, A., Tfayli, A., & Osman, H. (2020). Palliative Care via Telemedicine: A Qualitative Study of Caregiver and Provider Perceptions. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1594–1598. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0002>

Sand, L. (2008). *Existential Challenges and coping in palliative cancer care: Experiences of patients and family members* [Doctoral thesis]. Karolinska institutet.

Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2008) Dying cancer patients 'experiences of powerlessness and helplessness. *Journal of Supportive Care in cancer*. 16 (7),853-862.
[10.1007/s00520-007-0359-z](https://doi.org/10.1007/s00520-007-0359-z)

Sizoo, E. M., Monnier, A. A., Bloemen, M., Hertogh, C., & Smalbrugge, M. (2020). Dilemmas with restrictive visiting policies in dutch nursing homes during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis of an open-ended questionnaire with elderly care physicians. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(12), 1774–1781.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.024>

*Schoppee, T. M., Dyal, B. W., Scarton, L., Ezenwa, M. O., Singh, P., Yao, Y., Suarez, M. L., Wang, Z. J., Molokie, R. E., & Wilkie, D. J. (2020). Patients and Caregivers Rate the PAINReportIt Wireless Internet-Enabled Tablet as a Method for Reporting Pain During End-of-Life Cancer Care. *Cancer nursing*, 43(5), 419–424.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000743>

Socialstyrelsen. (2004a). Anhörig. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 7 januari, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2004b). Närstående. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 7 januari, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2011). Palliativ vård. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 7 januari, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=462&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2018). *Digitala vårdtjänster -Övergripande principer för vård och behandling*
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-11-2.pdf>

SOU 2022:02134. *Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg*.
<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Kommittén om vård i livets slutskede*.
<https://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla/>

Strang, S., Fährn, J., Strang, P., Ronstad, A., & Danielsson, L. (2019). Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals
BMJ Open 9, e028720: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028720>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad*.
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskr>

[ivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf](#)

Sävenstedt, S. & Florin, J. (2021). Digital vård. I Edberg, A.-K, Ehrenberg, A., Wijk, H. & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistoråden*. (2. uppl., ss. 497-523). Studentlitteratur.

Tibell, L., Alvariza, A., Kreicbergs, U., Wallin, V., Steineck, G., & Holm, M. (2022). Web-based support for spouses of patients with life-threatening illness cared for in specialized home care – A feasibility study. *Palliative & Supportive Care*, 1-9.
<http://doi.org/10.1017/S1478951522001602>

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 429). Studentlitteratur.

Wammes, J. D., Kolk, D., van den Besselaar, J. H., MacNeil-Vroomen, J. L., Buurman-van Es, B. M., & van Rijn, M. (2020). Evaluating perspectives of relatives of nursing home residents on the nursing home visiting restrictions during the COVID-19 crisis: A Dutch cross-sectional survey study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(12), 1746–1750. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031>

Washington, K. T., Piontek, A., Jabbari, J., Benson, J. J., Demiris, G., Tatum, P. E., & Oliver, D. P. (2022). The lived experience of physical separation for hospice patients and families amid COVID-19. *Journal of pain and symptom management*, 63(6), 971–979.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.019>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

World Health Organization. (2016). *Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252529/9789241511780-eng.pdf>

World Health Organization. (2019). *WHO guideline recommendations on digital interventions for health system strengthening*
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311941/9789241550505-eng.pdf?ua=1>

World Health Organization. (2020). *Global atlas of palliative care. 2:th ed*.
[https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)

World Health Assembly, 67. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/162863/A67_R19-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bilaga 1

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 22-12-29	(MH "Family+") OR (MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Attitudes") OR (MH "Caregiver Support") OR "spouse caregivers" OR (MH "Spouses") OR "family caregiver" OR "informal caregiver" AND (MH "Terminal Care+") OR (MH "Terminally Ill Patients+") OR (MH "Palliative Care") OR "palliative care" OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") OR "terminal care" AND (MH "Telemedicine+") OR (MH "Telehealth+") OR "telemedicin" OR (MH "Internet-Based Intervention") OR (MH "World Wide Web Applications+") OR (MH "Remote Consultation") OR (MH "Digital Health+") OR (MH "Digital Technology+") OR Tele care OR m-health OR e-health OR online intervention OR video visits OR teleconsultation OR virtual palliative care	Peer reviewed, 10 years, english	136	130	26	8 varav 2 återfanns i båda databaserna

Bilaga 1

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed, 2022-12-04	<p>((((Palliative care[MeSH Terms]) OR (palliative*)) OR (terminal) AND ((y_10[Filter] AND (fha[Filter] AND (english[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter]))) AND (((Family[MeSH Terms]) OR (Spouse Caregiver*)) OR (Family Caregiver*)) OR (Informal Caregiver*) AND ((y_10[Filter] AND (fha[Filter] AND (english[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter]))) AND (((((((((((Telemedicine[MeSH Terms]) OR (internet-based intervention[MeSH Terms])) OR (web based intervention*)) OR (online intervention*)) OR (remote consultation*)) OR (mHealth)) OR (eHealth)) OR (Telehealth)) OR (Teleconsultation*)) OR (telecare*)) OR (tele care)) OR (e-palliative care)) OR (virtual palliative care)) OR (video visit*)) AND ((y_10[Filter] AND (fha[Filter] AND (english[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter])))</p>	<p>Abstract, in the last 10 years, English, Swedish, Adult: 19+ years</p>	119	119	36	5 varav 2 återfanns i båda databaserna

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Cameron, P.	Caregiver Comfort With Telehospice.	2021 USA Home Healthcare Now	Att undersöka tröst och känslomässigt stöd via surfplatta för närstående i palliativ hemsjukvård.	<p>Design: Mixad metod med en retrospektiv analys av data samt öppna frågor.</p> <p>Urval: Närstående till någon som blivit inskriven i "Angelas Hospicevård". Ej redovisat ytterligare.</p> <p>Datainsamling: frågeformulär efter dödsfallet via post.</p> <p>Analys: Beskrivande statistik samt innehållsanalys.</p>	809 (350)	Deltagarna som använde sig av surfplattan upplevde det som en säkerhet, en möjlighet till assistans dygnet runt. Ett levande ansikte som såg samma saker var betryggande.	II (28p) (K) (R)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/ Typ
Chih, M.-Y., DuBenske, L., Hawkins, R., Brown, R., Dinauer, S., Cleary, J., Gustafson, D.	Communicating advanced cancerpatients' symptoms via the Internet: A pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood	2012 USA Palliative Medicine	Att bedöma effekterna av en websida med eller utan direktrapporter till läkare. Utvärdering av närståendes beredskap, fysisk börda och sinnesstämning.	Design: Analys av två RCT studier som ingick i en större studie med flera grupper. Urval: Närstående till patienter med bröst, prostata eller lungcancer. 18 år eller äldre samt primär närstående kontakt Datainsamling: Mellan 2004–2007. Databasinformation Analys: Jämförande analys	0 mån 275 6 mån 133(84) 12 mån 104(113)	Analysen visade inte på någon signifikant skillnad då det gällde beredskap eller fysisk börda. Däremot upplevde närstående en positivare sinnesstämning.	I (31p) (RCT)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Dionne-Odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., Keebler, K., Sockwell, E., Tims, S., Engler, S., Kvale, E., Durant, R. W., Tucker, R. O., Burgio, K. L., Tallaj, J., Pamboukian, S. V., Swetz, K. M., & Bakitas, M. A.	Effects of a Telehealth Early Palliative Care Intervention for family Caregivers of Persons With Advanced Heart Failure: The ENABLE CHF-PC RCT	2020 USA JAMA Network Open	Att utvärdera effekten av en sjuksköterskeledd telefonrådgivning, inverkan på närståendes livskvalitet	Design: 2 grupper. Singel blind randomiserad klinisk studie. Urval: Närstående över 18 år som identifierade sig som obetald nära vän eller familjemedlem, som deltog i den dagliga omvårdnaden av patienten, engelsktalande Datainsamling: okt 2015-aug 2018 från hjärtsviktsmottagningar och veteranmottagningar. Utvärdering QOL, och depression 0 veckor, 8 veckor, 16 veckor. Analys: Beskrivande statistik	158 varav 82 deltog i intervention samt 76 fick standard vård (förekom bortfall vid båda uppföljningarna men samtliga finns med i analysen)	Studien visade inte på någon skillnad mellan grupperna efter 16 veckor. Interventionen hade ingen effekt vare sig på livskvalitet eller depression.	I (32p) (RCT)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet /Typ
Dionne-Odom, J. N., Williams, G. R., Warren, P. P., Tims, S., Huang, C. S., Taylor, R. A., Ledbetter, L., Lever, T., Mitchell, K., Thompson, M., Dosse, C., Engler, S., Holmes, A., Connelley, B., Hicks, J., Bakitas, M. A., Nabors, B., & Tucker, R.	Implementing a Clinic-Based Telehealth Support Service (Family Strong) for family Cargivers of Individuals with Grade IV Brain Tumors	2021. USA Journal of Palliative Medicine	Att beskriva "The Family Strong" service samt utvärdera första årets resultat av interventionen riktad till närstående av neuro-onkologi patienter	Design: Retrospektiv Analys av utdrag från databas Aug 2018-Dec 2019 Urval: Närstående till nydiagnostiserade patienter med hjärntumör grad IV Datainsamling: Ett frågeformulär användes vid telefonsamtal med närstående, som gjordes regelbundet varje månad. Analys: Beskrivande statistik	53 (0)	En specialistutbildad sjuksköterska arbetade 1 dag/vecka med att stötta 53 familjer med olika bekymmer med stöd av ett frågeformulär. Det visade sig vara mkt effektivt både tidsmässigt och kostnadmässigt. Arbetssättet har implementerats och kommer att användas i större skala.	II (28p) (R)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Ito, E, & Tadaka, E.	Effectiveness of the Online Daily Diary (ONDIARY) program on family caregivers of advanced cancer patients: A home-based palliative care trial.	2022, Japan, Complementary therapies in clinical practice	Att säkerställa effekten av en online dagbok på livskvalitet samt depression hos närstående som vårdar en person med cancer i hemmet	Design: Kvasi experimentell med kontroll grupp Urval: Över 20 år, närstående till en patient som får palliativ vård i hemmet. Rekryterades från två olika dataregister, Datainsamling: Frågeformulär online vid start och avslut. CQOLC samt Kessler Psychological Distress scale Analys: Beskrivande statistik,	71 (11)	Onlinedagboken hade bra effekt på livskvalitet men ingen effekt på depression i relation till kontrollgruppen.	I (31p) (CCT)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Krooupa, A-M., Stone, P., Mckeever, S., Seddon, K., Davis, S., Sampson, E., Tookman, A., Martin, J., Nambisan, V., Vivat, B.	Do palliative care patients and relatives think it would be acceptable to use Bispectral index (BIS) technology to monitor palliative care patients' levels of consciousness? A qualitative exploration with interviews and focus groups for the I-CAN-CARE research programme.	2022 England BMC Palliative Care	Att undersöka upplevelse av att mäta patientens vakenhetsnivå med hjälp av sensorer under sedering i palliativ vård.	Design: Focusgrupper samt individuella semistrukturerade intervjuer Urval: Både patienter, närstående och efterlevande med snöbollsteknik. Över 18 år, engelsktalande, deltagit/mottagare av palliativ vård. Datainsamling: feb 2017-dec 2017 Analys: The "framework method"	25(0) varav 15 var närstående och 10 var patienter.	Sensorerna var acceptabla i de flesta fall och uppfattades som en hjälp i vården. Önskemål om att kunna "maskera" sensorn så den inte blev påtaglig fanns. Inga reservationer fanns för att pröva den i större skala.	I (32p) (K)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
LeBaron, V, Alam, R, Bennett, R, Blackhall, L, Gordon, K, Hayes, J, Homdee, N, Jones, R, Lichti, K, Martinez, Y, Mohammadi, S, Ogunjirin, E, Patel, N, & Lach, J.	Deploying the Behavioral and Environmental Sensing and Intervention for Cancer Smart Health System to Support Patients and Family Caregivers in Managing Pain: Feasibility and Acceptability Study	2022, USA, JMIR CANCER	Övergripande Syfte: Att förutsäga smärtepisoder och leverera skraddarsydda insatser i realtid för att minska stress och förbättra själv effektiviteten i att hantera smärta för både patienter och vårdgivare, samt att dela relevanta data med intressenter för att fatta beslut om personlig vård Denna del studie undersökte hur installationen fungerade samt deltagarnas upplevelse/accepterande av interventionen	Design: mixad metod Urval: Cancerpatient med smärtproblem som vårdas i det egna hemmet av en närstående, ≥ 18 år, engelsktalande, inga kognitiva problem Datainsamling: Digital data från BESIC-C samt, dagliga frågeformulär digitalt samt strukturerade intervjuer vid avslutad intervention Analys: Beskrivande statistik (T-test) samt innehållsanalys	5(0)	Studien visade att BESI-C är ett accepterat hjälpmedel hos familjerna och kan bidra med förbättrad rapportering av smärta i realtid samt en bättre förebyggande symtomlindring ur egenvårds perspektiv	I (32p) (K)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Leow, M., Chan, S.	Evaluation of a video, telephone follow-ups, and an online forum as components of a psychoeducational intervention for caregivers of persons with advanced cancer	2016 Palliative and Supportive Care Singapore	Att utvärdera närståendes uppfattning av video. Telefonuppföljning och onlineforum som del i en psykopedagogisk intervention.	Design: Kvalitativ interpretiv design med semistrukturerade intervjuer. Urval: Närstående som vårdar i hemmet, patient med minst 3 månaders överlevnad, tillbringade minst 20 h/vecka med patienten, prata och förstå engelska samt över 21 år. Datainsamling: sept 2012 –maj 2015 Analys: innehållsanalys.	12 (26)	De närstående föredrog video i utbildningssyfte för det visuella i kombination med ljud. Att känna igen sig med de i videon hjälpte inläringen. Telefonuppföljning med vårdpersonal för att information och emotionellt stöd var uppskattat. Onlineforumet var inte uppskattat	I (34p) (K)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Royackers, A., Regan, S., Donelle, L.	The E-shift model of care: informal caregivers' experience of a new model of home-based palliative care	2016 Canada Progress in Palliative Care: Science and the Art of Caring	Vilka erfarenheter har närstående av att en familjemedlem får vård enligt E-shift modellen	Design: Kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. Urval: Över 18 år, ha en familjemedlem som mottagit vård enligt E-shift model och som avlidit för minst 3 mån sedan och max 3 år sedan. Engelsktalande samt boende i Ontario, Canada Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	8(0)	De närstående uppskattade hur modellen tog till vara på deras specifika behov och gav de stort inflytande över vem och när som skulle hjälpa de. De kände att de kunde tillgodose patientens önskan om att få dö hemma. De närstående fick även bättre sömn och kunde upprätthålla ekonomin.	I (31p) (K)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Salem, R., El Zakhem, A., Gharamati, A., Tfayli, A., Osman, H.	Palliative Care via Telemedicine: A qualitative Study of Cargiver and provider Perception	2020 Libanon Journal of Palliative Medicine	Att utvärdera närståendes upplevelser av ett distanssupport program (DSP) för hemsjukvård	Design: kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer av närstående. Urval: Patienter samt närstående som använt sig av DSP lokaliserades via en databas och kontaktades via telefon. Datainsamling: jan 2015-dec 2017 Analys: Innehållsanalys	49 (18)	Närstående uppskattade supporten och informationen samt tillgängligheten. (24/7) Det är ett värdefullt verktyg för att öka tillgängligheten där vård annars hade varit svår att få.	II (25p) (K)

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Schoppee, T. M., Dyal, B. W., Scarton, L., Ezenwa, M. O., Singh, P., Yao, Y., Suarez, M. L., Wang, Z. J., Molokie, R. E., & Wilkie, D. J.	Patients and Caregivers Rate the PAINReport Wireless Internet-Enabled Tablet as a Method for Reporting Pain During End-of-Life Cancer Care.	2020 USA Cancer Nursing	Att undersöka användarvänligheten av digital rapportering av smärta på en läsplatta, ur närstående perspektiv	Design: pre/post test Urval: Palliativ vård, närstående med cancerdiagnos, talade eng/spanska, över 18 år Datainsamling: deltagarna fyllde i en rapport via läsplattan varje dag i en vecka samt en frågeformulär om användarvänligheten innan och efter Analys: Beskrivande statistik	231 (0) ej redovisat	Användarvänligheten visade sig vara stor även i det äldre spannet av deltagare. Deltagarnas ålder sträckte sig från 20 till 89 år.	I (31p) Kvasi-experimentell

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 3

Författare och titel på artikeln:

Modifierat bedömningsunderlag för att klassificera och kvalitetsbedöma varje enskild vetenskaplig artikel utifrån Caldwell et al, 2011.

Klassificering utifrån Polit & Beck 2016/2017 (kryssa i rutan).

Kvantitativa studier

- Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)/experimentell studie; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper där fördelningen av deltagarna mellan grupperna har gjorts slumpmässigt (randomiserat).
- Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)/kvasi-experimentell studie med kontrollgrupp; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.
- Kvasi-experimentell studie (KE) utan kontrollgrupp; är prospektiv och innehåller en intervention.
- Prospektiv icke-experimentell studie/kohortstudie (P); innehåller ingen intervention, jämförelser görs över tid
- Icke-experimentell studie/korrelationsstudie/observationsstudie/tvärsnittsstudie (IE); innehåller ingen intervention, samband studeras.
- Retrospektiv studie/fall-kontroll studie; jämförelser mellan fall och kontroller (R).

Kvalitativ studie

- Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

(Caldwell K, Henshaw L, Taylor G. Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. Nurse Education Today 31 (2011) e1-e7.

Cut off värde för kvalitet

Mycket god kvalitet, 29-36 poäng

God kvalitet, 20-28 poäng

Låg kvalitet, <20 poäng

Bilaga 3

Frågor för kvalitetsbedömning	Beskriv kortfattat egen bedömning	Poäng Nej=0, Delvis=1 och Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
6. Är syftet för studien tydligt förklarad? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)		
10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)		

Bilaga 3

<p>11. Är kontexten för studien beskrivet? (Kvantitativ studie) Är kontexten för studien beskriven? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>12. Är urvalet adekvat beskrivet och representativt för populationen? (Kvantitativ studie) Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)</p>		
<p>16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen ”objektiv”?</p>		
<p>17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?</p>		
<p>18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie) Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)</p>		
Totalt (max 36 poäng)		