



## DIGITALA STÖDJANDE INTERVENTIONER FÖR NÄRSTÅENDE I PALLIATIV VÅRD

*-En litteraturöversikt*

## DIGITAL SUPPORTIVE INTERVENTIONS FOR INFORMAL CAREGIVERS IN PALLIATIVE CARE

*-A literature review*

Program: Specialistsjuksköterskeprogram inriktning palliativ vård, 60 hp  
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp,  
Kurskod: GPA105, HT23  
Nivå: Avancerad nivå  
Författare: Maureen Hellsten  
Handledare: Maja Holm  
Examinator: Elin Hjorth

- Bakgrund:** Palliativ vård kommer att krävas allt större omfattning under de kommande åren till följd av en åldrande befolkning och ökningen av kroniska sjukdomar. Palliativ vård är mest effektiv när den sätts in tidigt i sjukdomsförloppet. Närstående har idag en betydande roll i vården av svårt sjuka patienter och ett av syftena med palliativ vård är att förbättra välbefinnande hos närstående till personer som lever med livshotande och livsbegränsande sjukdom. Närstående i palliativ vård har ett behov av kunskap och stöd från vårdpersonal. Att främja närståendes upplevelse av förberedelse för vård är ett viktigt resultat för interventionsstudier i palliativ vård.
- Syfte:** Syftet var att belysa närståendes erfarenheter av digitala stödjande interventioner i palliativ vård.
- Metod:** En integrativ litteraturöversikt med systematisk sökning och induktiv ansats baserad på tio granskade vetenskapliga artiklar. Data analyserades enligt Whittemore & Knafls (2005) modell.
- Resultat:** Fyra kategorier identifierades: förberedelse för att vårda och för döden, delaktighet och samhörighet, trygghet och kontroll och utmaningar i det digitala formatet. Videoutbildning uppskattades mest av närstående eftersom det gav känsla av igenkänning. Stödgrupper på nätet upplevdes som ett sätt att bilda socialt nätverk och komma ifrån isolering. Videokonsulttjänst via iPad och webbverktyg gav både fysiskt, psykosocialt och praktiskt stöd. Tidsbrist, bristande kunskap av internet samt vårdbörd av patienter minskade närståendes förmåga att engagera sig i stödgrupper eller online forumet.
- Slutsats:** Digitala stödjande interventioner till närstående i palliativ vård ökade närståendes känsla av förberedelse i vårdanderollen och döden samt kompetens och belöning i relation till vård. Digitala interventioner ska ses som ett komplement till fysiska vårdmöten.
- Nyckelord:** Närstående, palliativ vård, digitala interventioner, stöd.

## **Abstract**

**Background:** Palliative care will increasingly be required in years to come due to ageing population and the increase in chronic diseases. Palliative care is most effective when introduced in the early stage of the disease. Informal caregivers today have a significant role in caring of a seriously ill family member. One of the purposes of palliative care is to improve the well-being of informal caregivers of patients living with life-threatening and life-limiting illness. Informal caregivers have a need for knowledge and support from professionals. Promoting informal caregivers' experience of preparedness for care is an important outcome for study interventions in palliative care.

**Aim:** The aim was to describe the informal caregivers' experiences of digital supportive interventions in palliative care.

**Method:** Integrative literature study with systematic search and inductive approach based on ten reviewed scientific articles. The data was analyzed according to Whitemore and Knafls (2005) model.

**Results:** The results were presented in four main categories; preparedness in caregiving role and for death, participation and belonging, safeness and control and challenges in the digital format. Video training was most appreciated by informal caregivers because it gave a feeling of recognition. Online support groups were perceived as a way to create a social network and help with isolation. Video consultation services via iPad and the web tool provided both physical, psychosocial and practical support. Lack of internet knowledge, time and the care burden of patients reduced the ability of informal caregivers to get involved in support groups or the online forum.

**Conclusion:** Digital supportive interventions for informal caregivers in palliative care increased the informal caregivers' preparedness in the caregiving role and death, as well as competence and reward in relation to care. Digital interventions should be seen as a complement to face-to-face contact.

**Keywords:** Informal caregivers, palliative care, digital interventions, support.

## Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
Definition av palliativ vård .....	1
Palliativt förhållningssätt .....	1
Närstående som begrepp .....	2
Stöd till närstående.....	2
Närståendes erfarenheter av stödbehov .....	3
Digitala interventioner .....	4
Sjuksköterskans roll .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	6
<b>SYFTE</b> .....	6
<b>TEORETISK REFERENS RAM</b> .....	6
<b>METOD</b> .....	8
Urval .....	8
Datainsamling .....	9
Dataanalys.....	10
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	10
<b>RESULTAT</b> .....	11
<b>DISKUSSION</b> .....	16
Resultatdiskussion.....	16
Metoddiskussion .....	19
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	21
<b>FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING</b> .....	21
<b>SLUTSATS</b> .....	22
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	23

### Bilagor

Bilaga 1: Sökmatrix

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Bilaga 3: Modifierad kvalitetsgranskningsmall

## INLEDNING

Utvecklingen av digitala vårdtjänster har gått snabbt de senaste åren, särskilt under pandemin, vilket har bidragit till att en väldigt stor andel av verksamheter, såsom primärvård, särskilda boende och hemsjukvård i dagsläget erbjuder videokonsultationer. Utifrån författarens erfarenhet om de ofta små personalresurserna inom vården samt att behovet av palliativ vård ökar är digitala interventioner nödvändiga och en naturlig del av framtidens vårdutbud. Resultatet i denna studie visar att digitala interventioner i palliativ vård kan förbättra vården för svårt sjuka patienter och deras närstående, därför är det viktigt att utnyttja digitala verktyg. Rätt användning av digitala interventioner bidrar till en mer tillgänglig, effektiv och jämlik vård. För att uppnå detta mål behöver vårdpersonal vara flexibla och kunna hantera tekniska förändringar och utmaningar samt kunna kombinera traditionella metoder med digitala metoder.

## BAKGRUND

### Definition av palliativ vård

I Sverige hänvisar Socialstyrelsen till World Health Organisation [WHO] definition från 2002 som i första versionen utvecklades för döende patienter med livshotande sjukdom (Sepúlveda et al., 2002). WHO:s definition begränsar palliativ vård till att gälla för problem i samband med livshotande sjukdom snarare än den betungande upplevelsen hos patienter med svåra och ofta flera kroniska tillstånd (European Association of Palliative Care [EAPC], 2009).

År 2019 lanserade International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC] en ny definition av palliativ vård. Definitionen togs fram som ett komplement till WHO:s definition. Palliativ vård har enligt IAHPC fokus på patienters allvarliga lidande snarare än sjukdom eller diagnos. IAHPC betonar och förtydligar att den palliativa vården gäller personer i alla åldrar och vårdformer. Detta inkluderar också tillgång till specialistnivån. Vården syftar till att främja livskvalitén för patienten och närstående. IAHPC:s definition lyfter fram att vård och behandlingsåtgärder ska vara evidensbaserade. Den betonar vikten av patientens rätt till delaktighet inom vården, kontinuerlig dialog med patienten och närstående med hänsyn och respekt till kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar samt stöd till närstående under patientens sjukdomstid och i deras sorg efter dödsfallet (Radbruch et al., 2020). Definitionen är översatt till svenska av (Nationella rådet för palliativ vård [NRVP], 2022). Detta arbete utgår från IAHPC:s definition av palliativ vård.

### Palliativt förhållningssätt

Palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut (Sawatzky et al., 2016). Den palliativa vården ska ges utifrån de fyra hörnstenarna symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd.

Symtomlindring innebär att lindra patienters smärta och symtom samtidigt som hänsyn tas till patienters autonomi och integritet. Symtomlindring innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (EAPC, 2009). Effektiv symtomlindring kräver ett gott samarbete och kommunikation mellan multiprofessionella teamet och syftar till att ge tröst samt har potential att öka patientens och närståendes livskvalité (Chapman et al., 2022). Närståendestöd innebär att erbjuda dem att delta i vården och att få information och stöd utifrån deras behov och förutsättningar. Närstående ska få stöd under hela sjukdomsperioden och även efter dödsfallet (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2023).

Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården men det finns också andra patientgrupper som exempelvis patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, hjärtsvikt, neurologiska sjukdomar, njursjukdomar och demenssjukdomar som har stora behov av den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens (Socialstyrelsen, 2016; Gofton et al. 2009).

Palliativ vård delas upp i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskaper och kompetens som arbetar på sjukhus, hemsjukvård och omsorgsboenden (RCC, 2023). Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa vårdbehov och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens inom palliativ vård (EAPC, 2009). Denna vård erbjuds inom en specialiserad palliativ verksamhet, avancerade hemsjukvårdsteam eller specialiserad slutenvård (Svenska palliativregistret, 2022).

### **Närstående som begrepp**

Socialstyrelsen definierar i sin termbank begreppet närstående som ”en person som den enskilde anser sig ha nära relation till”. Anhörig definieras som ”en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsens termbank u.å.). Inom ramen för palliativ vård har närstående definierats som släkting, vän eller partner som har en betydande relation och ger fysisk, social eller psykologisk hjälp till en person med en livshotande eller obotlig sjukdom (Hudson et al., 2012). Vidare betonar RCC (2023) att inom palliativ vård benämns personer i patientens närhet som närstående, oavsett om de tillhör familj, släktingar eller har en annan relation till patienten. I denna litteraturoversikt används begreppet närstående.

### **Stöd till närstående**

Ett av syftena med palliativ vård är att förbättra välbefinnande hos närstående till personer som lever med livshotande och livsbegränsande sjukdom (Hudson et al., 2013; Hudson & Aranda, 2014). Flera studier visar att närstående ofta upplever både tillfredsställelse och belastning (Carlsen et al., 2018; Breen et al., 2018), men en stor del löper risk att drabbas av fysisk, psykisk, social, ekonomisk och existentiell ohälsa

(Sultana et al., 2021). Globalt är psykosocial ohälsa högre bland närstående under vård i livets slutskede jämfört med den allmänna befolkningen (Grande et al., 2018), och ett av de mest konsekvent rapporterade ouppfyllda behoven hos närstående är psykosocialt stöd (Hudson & Aranda, 2014). Det innebär både emotionellt och praktiskt stöd i form av praktiska sociala åtgärder, information, rådgivning samt psykosociala samtal (Hudson et al., 2010).

Palliativ vårdfilosofi och definition betonar att palliativ vård ska vara familjecentrerad (Guo, 2012). Hälso- och sjukvårdspersonal har dock generellt ett mer klientcentrerat förhållningssätt där fokus ligger på patientens behov, vilket kan medföra en risk att närståendes behov inte beaktas (Norinder et al., 2021). Oavsett ett krav på vårdpersonal att stödja närstående är verkligheten att detta stöd i många fall är mindre än optimalt. Närståendes psykosociala behov anses ofta vara antingen sekundära till patientens eller förbises. Dessutom är närstående ofta inte medvetna om tillgängligt stöd (Hudson & Aranda, 2014). Riktlinjer för psykosocialt stöd och sörjandestöd till närstående inom palliativ vård rekommenderar att bedöma närståendes hälsa, hjälpa dem att förbereda sig för patientens död genom utbildning om tecken på nedgång samt bedöma närståendes psykologiska förberedelse för döden (Hudson et al., 2012). Stödjande interventioner från vårdpersonal krävs eftersom närstående ofta är benägna att drabbas av fysisk och psykisk ohälsa. De ansvarar för många uppgifter, såsom symtomhantering, är ekonomiskt missgynnade, blir socialt isolerade, rapporterar otillfredsställda behov och har en riskfaktor för ökad dödlighet (Hudson et al., 2010).

### **Närståendes erfarenheter av stödbehov**

Att vara närstående har beskrivits i många studier som en påfrestande upplevelse av påfrestning och ohälsan ökar som ett resultat av att patientens tillstånd försämras över tid (Alvariza et al., 2018; Hudson & Payne, 2011). Närstående till patienter med svår sjukdom beskriver många gånger att de inte känner sig vara tillräckligt förberedda för vårdarrollen (Norinder et al., 2021). Studier visar att närstående har konsekvent uttryckt behov av information och utbildning för att förbereda dem för sin vårdande roll, psykosocialt stöd för att upprätthålla sitt välbefinnande (Norinder et al., 2023). Även hur de kan lindra obehag hos den sjuke, förbättra kompetensen för rollens fysiska uppgifter och hjälp vid förhandsplanering av vård samt förberedelser inför den sjukets död (Hudson & Payne, 2011). Närståendes ställning kan därför ses som ”att ge stöd” men också som ”i behov av stöd”. Denna dubbla ståndpunkt erkänns i EAPC:s styrdokument som beskriver tio kärnkompetenser inom palliativ vård (Bausewein et al., 2016). Förberedelse inför döden kräver god kommunikation mellan närstående och vårdteamet och är förknippad med att vara välinformerad om den förestående döden (Breen et al., 2018). God kommunikation ska handla om att uppmuntra närstående till att dela känslor och rädslor om sjukdom, prognos och behandling (Wittenberg et al., 2018), vara delaktig i beslut som rör vården (Gonella et al., 2020; Breen et al., 2018), samt hjälpa närstående att hitta känslan av trygghet och kontroll

(Gonella et al., 2020). Dessutom kan god kommunikation minska patienters psykosociala lidande och förekomsten av känsla av ångest och nedstämdhet samt efterföljande sorg hos närstående (Guo et al., 2018).

Att främja närståendes upplevelse av förberedelse för vård är ett viktigt resultat för interventionsstudier inom palliativ vård (Holm et al., 2016). Känslan av att vara förberedd kan ge positiva upplevelser, såsom mindre känsla av börda och ångest, ökad känsla av hopp och trygghet, vilket kan ses som en skyddande faktor mot negativa konsekvenser. Att vara förberedd kan också främja starkare känslor av hopp, belöning ökad livskvalitet samt större egen behållning av att vårda (Norinder et al., 2023).

Under covid-19-pandemin infördes besöksförbud och andra restriktioner. Som konsekvens till fysiska avstånd förväntades vårdpersonal tillhandahålla mer detaljerad och frekvent kommunikation med närstående om patientens tillstånd (Wammes et al., 2020). Det resulterade i otillfredsställda informationsbehov och möjligheter för närstående att delta i vården samt få stöd, vilket ledde till känsla av ångest och frustration. Ouppfyllda sociala och känslomässiga behov framkallade känslor av ensamhet, sorg och rädsla (Washington et al. 2022). Det krävdes digitala lösningar, såsom internetaktiverade smartphones, elektroniska surfplattor eller videokommunikation som komplement till fysiska närvaro för att upprätthålla god livskvalité och välbefinnande i livets slutskede (Washington et al. 2022; Creutzfeldt et al., 2021).

### **Digitala interventioner**

Utvecklingen av digitalt vårdtjänster har skett i snabb takt de senaste åren. Framför allt har antalet kontakter ökat kraftigt under pandemin och bidragit till att många delar av verksamheterna inom hälso- och sjukvården i dagsläget erbjuder digitala kontakter (Sveriges Kommuner och Regioner [SKR], 2023). Digitala vårdtjänster enligt Socialstyrelsen (2018) är en tjänst som erbjuder vård och behandling genom distanskontakt via exempelvis videosamtal, telefonsamtal, chatt, e-post, text- eller bildmeddelanden samt mobilapplikationer. European Commission (2018) definierar digitala vårdtjänster som ett verktyg och tjänster som använder informations- och kommunikationsteknik för att uppnå och bibehålla hälsa, förbättra tillgång till vård samt öka vårdens kvalitet och effektivitet. Det omfattar mobil hälsa, telehälsa, bärbara enheter, hälsoinformationssystem och telemedicin.

Regeringen i Sverige har tagit fram regler och riktlinjer kring digitalisering i hälso- och sjukvård. Det innebär att individen som patient och närstående på ett enkelt sätt ska kunna ha tillgång till kvalitetssäkrad information om hälsa och vård (Regeringskansliet, 2016), en personlig anpassad god och säker vård med tillgång till information om ens egen vård och hälsosituation samt erbjudas bra service och interaktiva e-tjänster där de kan vara delaktiga och självbestämmande i vården utifrån sina egna förutsättningar (Regeringskansliet, 2016). Vårdpersonal och beslutsfattare



ska i sitt dagliga arbete ha tillgång till digitalt stöd som underlättar deras dagliga arbete samt säkerställer en hög kvalitet och säkerhet som bidrar till ökad patientsäkerhet i vården (Regeringskansliet, 2016).

Exempel på nationella e-hälsotjänster enligt svensk sjuksköterskeförening (2020) är Nationell patientöversikt (NPÖ), 1177.se, Sjukvårdsrådgivningen, Journalen och Telemedicin. Digital teknik kan underlätta att hitta information som underlag för beslut och genomförande av omvårdnad. Exempelvis NPÖ möjliggör för vårdpersonal att med patientens samtycke ta del av journalinformation som registrerats hos andra vårdgivare (Inera, 2023). Vårdguiden på webben (1177.se) riktas till patienter och närstående för att underlätta rådfrågning, recepthantering, tidsbokning med mera. 1177 Journalen nås via inloggning med bank-ID och gör det möjligt för patienter att kunna ta del av informationen i den egna journalen (1177 Vårdguiden, 2022). Telemedicin kan användas för att ge stöd och behandling genom videosamtal och webbplattformer, vilket tar bort avståndets hinder och erbjuder patienter och närstående en helt ny nivå av bekvämlighet och tillgänglighet samt gör att specialistkompetens och resurser kan nyttjas mer effektivt (Groth et al., 2014).

### **Sjuksköterskans roll**

Det är viktigt att bedriva omvårdnad med ett personcentrerat förhållningssätt även vid digital vård. Patienten och närståendes integritet måste bevaras på samma sätt som vid fysiska vårdmöten (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). En litteraturöversikt av Solli & Hvalvik (2019) beskriver att sjuksköterskans attityd under en videokonferens bör präglas av etiskt tänkande, såsom ärlighet, sekretess och personlig och professionell integritet. Litteraturöversikten visade att sjuksköterskorna förmedlade empati genom att lyssna och försökte förstå närståendes situation. För att stärka närståendes kompetens och självständighet var sjuksköterskorna lättillgängliga och gav virtuell handledning och stöd.

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska betonas vikten av att främja hälsan. En legitimerad sjuksköterska ska ha förmågan att identifiera eventuella hälsorisker och vid behov kunna motivera närstående till förändringar i livsstil och inställning, identifiera och bedöma närståendes resurser och förmåga till egenvård samt undervisa och stödja närstående, individuellt eller i grupp. Detta för att öka förståelsen och delaktighet i syfte att främja hälsa och att förebygga ohälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

I en litteraturöversikt av Sekse et al. (2018) beskrev sjuksköterskorna att personlig kompetens, närvaro och engagemang inom palliativ vård var avgörande för att ge patienterna och deras närstående vård av hög kvalitet. Ett sätt att vara närvarande var att stödja och utbilda patienterna och närstående. Detta för att kunna främja närståendes känsla av kunskap och förberedelse för att vårda samt minska psykisk stress. Sjuksköterskan ska ha kompetens för att hantera existentiellt lidande,

avancerad symtomhantering samt kompetens för att upprätthålla hoppet hos patienter och närstående (Hökkä et al., 2021). Genom att engagera patienter och närstående i känslomässigt arbete underlättades coping och acceptans. Sjuksköterskans roll i symtomhanteringen förbättrade patientens funktionella status och välbefinnande och byggde broar till andra områden i livet, såsom samtal om emotionella frågor (Sekse et al., 2018). I studien av Becqué et al. (2021) framkom att stödet till närstående vanligtvis baserades på intuition och erfarenhet snarare än på ett systematiskt tillvägagångssätt, vilket kan innebära risker att närståendes behov inte tillgodoses. Sjuksköterskorna i studien belyste vikten av evidensbaserade verktyg för att bedöma närståendes behov av vård i livets slutskede. Detta för att ge ett mer personcentrerat förhållningssätt, där närstående engageras i vården.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Närståendestöd är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård och bör ges under hela sjukdomsperioden och även efter dödsfallet. Att vara närstående till patienter med svår sjukdom kan vara påfrestande, särskilt om närstående inte är förberedd för sin vårdarroll. Denna upplevelse kan leda till att ohälsan ökar som ett resultat av att patientens tillstånd försämras över tid, vilket gör att närstående ofta är benägna att drabbas av fysisk och psykisk ohälsa och social isolering. Det är inte ovanligt att närstående söker efter information via internet eller andra källor. I takt med att internet blir mer tillgängligt samt samhällets rekommendationer och besöksrestriktioner under pandemin har en utveckling tvingats fram och digitala möten har börjat användas i större utsträckning. Internetbaserade stödinsatser kan vara ett effektivt alternativ för att överbrygga stödklyftan för att tillhandhålla utbildning och stöd till närstående under hela vårdprocessen och kan ses som ett komplement till fysiska möten.

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa närståendes erfarenheter av digitala stödjande interventioner i palliativ vård.

## **TEORETISK REFERENSRAM**

Teorin av Andershed & Ternestedt (2001) ”Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret” beskriver närståendes delaktighet i vården av svårt sjuka personer. Teorin valdes för att öka förståelsen för närståendes situation och som grundläggande för utveckling av stödjande interventioner samt förankra studiens resultat. Teorin beskriver närståendes engagemang i palliativ vård och fokuserar på att veta, vara och göra. När närstående känner sig väl informerade, bekräftade och stöttade av

vårdpersonal ökar möjligheten till bättre livskvalitet för både patienten och närstående, vilket underlättar förutsättningar för att ge meningsfull vård.

I fyra studier av Andershed & Ternestedt (1998a, 1998b, 1999, 2000) har ett antal nyckelbegrepp växt fram och organiserats i teorin ”Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret”. Begreppen och metaforerna framkom genom intervjuerättelser med närstående under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet (Andershed & Ternestedt, 2001). De tre framväxt nyckelbegreppen som beskriver delaktighet är att veta, att vara och att göra (Andershed & Ternestedt, 1999).

”Delaktighet i ljuset” ” beskriver vilka faktorer som bidrar till ökad meningsfullhet och livskvalitet för patienten och närstående i palliativ vård. Det kännetecknas av att närstående är välinformerad för att kunna vara delaktig i den vård de önskar, vilket kan främja bättre livskvalitet för både patienten och närstående samt öka deras känsla av sammanhang (Andershed & Ternestedt, 1998). När det finns en ömsesidig samverkan mellan närstående och vårdpersonal upplever närstående ett meningsfullt engagemang baserat på tillit och förtroende, vilket ökar möjligheter att patienten får en god palliativ vård och att närstående får det stöd de behöver för sin egen skull men också för att kunna stödja patienten (Andershed & Ternestedt, 2000).

” Delaktighet i mörkret” beskriver vilka faktorer som gör att patienten och närstående exkluderas från den professionella vården och att utanförskap uppstår, vilket kan leda till ett förlorat sammanhang. Det innefattar både begreppet delaktighet och utanförskap. Det innebär att närstående deltar i det informella vårdandet men blir ställda utanför den professionella vården. De upplever att de inte är informerade, sedda eller bekräftade av vårdpersonalen utan ”famrar runt i mörkret” i sitt vårdande, vilket kan leda till osäkerhet och oro samt att självförtroendet och självbilden också kan minska. Detta kan även leda till frustration och missnöje med vården och göra att närstående slutar ta initiativ till kommunikation med vårdpersonal (Andershed & Ternestedt, 2000).

Närståendes behov av delaktighet delas av Andershed & Ternestedt (2001) upp i tre nyckelbegreppen; ”att veta” (informationsbehov), ”att vara” (existentiella och känslomässiga behov) och ”att göra” (praktiska behov). ”Att veta” innebär att närstående ska få information om sjukdom och prognos samt vilken hjälp som de kan få. Detta för att de ska kunna öka förståelsen och begriplighet i den som sker och för att hantera situationen. ”Att vara” handlar om att närstående får stöttning och att existentiella behov tillgodoses, vilket kan öka närståendes möjligheter till meningsfullhet i vardagen. Att vårdpersonal lyssnar och bekräftar närståendes rädslor och känslor samt erbjuder stödsamtal. ”Att göra” innefattar att ta reda på vilka praktiska åtgärder som kan underlätta vardagen när patienten försämras, såsom att närstående får möjlighet att normalisera vardagen genom att träffa vänner, avlastning

eller vara med i närstående grupper där de kan dela känslor och upplevelser med andra som utifrån egna erfarenheter förstår situationen.

## METOD

Denna studie är en integrativ litteraturöversikt med systematisk sökning och induktiv ansats. Det handlar om att skapa en översikt över kunskap inom ett specifikt område (Polit & Beck, 2021). Vid induktion förhållningssätt utgår forskaren exempelvis från deltagarnas levda erfarenheter av ett fenomen och syftet är att resultatet ska kunna generera en teori (Henricson & Billhult, 2017). I en integrativ metod sammanställs en kombination av kvalitativ och kvantitativ forskning, vilket fördjupar kunskapen där omvårdnadsvetenskap är i fokus samt möjliggör att översikten blir av god kvalitet. (Polit & Beck, 2021; Whittemore & Knafls, 2005). Denna studie utgår från Whittemore & Knafls (2005) metod. För att uppnå resultat av relevanta ansats som besvarar studiens syfte beskrivs arbetsprocessen i fem steg; identifiering av problemområde och formulering av syfte, systematisk litteratursökning med utvalda sökord, läsning och kvalitetsgranskning av insamlade data, analys av funna data där relevant information kodas och kategoriseras och presentation av resultat.

### Urval

Enligt Bettany-Saltikov & Mcsherry (2016) kan modellen Population Exposure Outcome (PEO) användas för att formulera en forskningsfråga samt finna relevanta sökord till syftet, se *tabell 1*. Inklusionskriterier var artiklar som var peer reviewed, skrivna på engelska, artiklar som riktade sig till vuxna närstående (definierad som familjemedlem eller vän) till patienter med livshotande sjukdom som vårdas inom palliativ vård oavsett diagnos, artiklar med digitala interventioner som levererades via internet (video- och chattinterventioner), originalartiklar och publicerade mellan år 2013 och 2023. Exklusionskriterier var artiklar med pediatrika interventioner och efterlevande samt artiklar som inte hade etiskt godkännande. Även interventioner via enbart telefon och förinspelade videor (DVD) exkluderades eftersom syftet med denna studie var inriktad särskilt på webbaserade interventioner. Detta på grund av bekvämligheten med att kunna få tillgång till interventioner när som helst jämfört med interventioner via telefon som är mer tidskrävande.

*Tabell 1. PEO – Struktur för sökstrategi*

	<b>Population</b>	<b>Exposure</b>	<b>Outcome</b>
Svenska	Närstående i palliativ vård	Digitala interventioner	Närståendes erfarenhet
Engelska	Informal caregivers in palliative care	Digital health	Caregiver experience

## Datansamling

Litteratursökningen gjordes systematiskt i National Library of Medicine National Institutes of Health [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL], då de utgörs främst av vetenskapliga artiklar som berör omvårdnad (Polit & Beck, 2021). Den första sökningen gjordes i PubMed, där sökord söktes fram med hjälp av Svensk MeSH för att få fram relevanta söktermer i databasen. De ämnesorden som användes var *palliative care, terminal care, hospice care, caregivers, caregiver burden, internet-based intervention* och *internet*. Sökorden söktes som ämnesord för att få fram relevanta artiklar inom ämnet. Fritext orden var *end of life care, informal caregivers, family caregivers, spouse caregivers, caregiver experience, online intervention, video consultation, online support and digital health*. Ämnesorden kombinerades sedan med fritextsökning. Fritextsökning gjordes eftersom ämnesordssökning inte gav några användbara resultat (Polit & Beck, 2021). I respektive databas söktes först varje sökord enskilt för att sedan kombineras med sökoperatorm OR. Därefter kombinerades sökblocken med den booleska operatorm AND. Sökoperatorm OR användes för att bredda den systematiska sökningen och öka sensitiviteten medan AND genererar i ett specifikt sökresultat med fokus på ett mera avgränsat område (Willman, et al. 2016). Den andra sökningen till datansamlingen gjordes i Cinahl för att identifiera ämnesord, ”Major Headings”, till sökorden. De ämnesorden som användes var *palliative care, hospice care, internet-based intervention, telemedicine, digital health, internet, caregivers, spouses and caregiver burden*. Fritext orden var *end-of-life care, online support, online intervention, health information technology, informal caregivers, family caregivers och caregiver experience*. Samma sammanställning av ord gjordes som i PubMed. För att begränsa sökningarna skulle inkluderade artiklar vara skrivna på engelska och vara publicerade mellan år 2013–2023. I databasen Cinahl användes också begränsningen *peer reviewed* (Karlsson, 2017).

Sökningen i PubMed och Cinahl med begränsningar resulterade i artiklar (n=198). Granskningen av artiklarna genomfördes enbart av en författare. I en första granskning lästes (n=66) abstrakt. Därefter valdes artiklar (n=21) ut för att läsas i sin helhet. Artiklarna som bedömdes vara trovärdiga baserat på ett tydligt beskrivet tillvägagångssätt med ett resultat som svarade på syftet, inklusions- och exklusionskriterier inkluderades. Artiklarna som saknade något av ovanstående samt artiklar med studieprotokoll exkluderades. Artiklar som uppfyllde urvalskriterierna (n=8) valdes ut till resultatet och skrevs in i artikelmatrisen, se bilaga 2. Matris underlättar för läsaren att få en överblick och samlad information om artiklarna samt ger författaren en möjlighet till att kritiskt granska och bedöma artiklarna (Polit & Beck, 2021). Artiklarna kvalitetsgranskades enligt ett modifierat bedömningsunderlag av Caldwell et al. (2011), se bilaga 3. Granskningen utfördes för att bedöma artiklarnas kvalitet samt studiernas trovärdighet och validitet. Detta utfördes stegvis med hjälp av bedömningsmallen. Resultatet gav ett värde från låg till hög kvalitet. De

valda artiklarna i resultatet bedömdes ha hög eller god kvalitet. Resultatet av kvalitetsgranskningen för varje artikel redovisas i matrisen, se bilaga 2. För att öka urvalet utfördes en manuell sökning på Marie Cederschiöld högskola websida samt i referenslistor till de redan utvalda artiklar, och då hittades ytterligare två artiklar som inkluderades i resultaten.

### **Dataanalys**

Artiklarna som valdes i resultatet analyserades utifrån Whitemore & Knafls (2005) fem analyssteg; *datareduktion*, *datavisning*, *data jämförelse samt slutsats och verifiering*. I *datareduktionen* lästes igenom alla artiklarna i sin helhet flertal gånger med fokus på studiens resultat utifrån valt syfte för att få förståelse av innehållet. Textenheterna i resultaten som svarade mot studiens syfte markerades enskilt i artiklarna under genomläsningen och dokumenterades i en översiktstabell. För att underlätta visualiseringen vid *datavisningen* användes post-it lappar för att visa mönster och likheter från artiklarna. Data jämfördes för att relationer mellan underkategorier och kategorier ska identifieras. Post-it lappar numrerades med ett till tio för att på ett överskådligt sätt markera vilken artikel resultatet kom ifrån och för att kunna lättare gå tillbaka till data och finna nyckelfynden (Whitemore & Knafls, 2005). Hela dokumentet med extraherade data skrevs ut i olika färg och varje enskild enhet klipptes ut för sig, vilket ger enligt Whitemore & Knafls (2005) en bra förutsättning att systematiskt jämföra primärkällors mer specifika variabler. Vid *datajämförelse* analyserades textenheterna och sorterades utifrån likheter och skillnader i resultatet. Alla textenheterna som hade samma innebörd sammanfördes under samma kategori (Whitemore & Knafls, 2005). Vid *Slutsats och verifiering* flyttas fokus från beskrivning av mönster och relationer till fokus på helheten. Den analyserade data sammanfattas till mer generella slutsatser. Med hjälp av färger och numrering har författaren till detta arbete gått tillbaka till primärdata för att jämföra de kodade textenheterna. Detta för att verifiera att inga misstolkningar har skett (Whitemore & Knafls, 2005).

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

För att studie ska kunna kallas etisk måste tre aspekter beaktas. Den ska handla om väsentliga frågor, ha god vetenskaplig kvalitet och det ska genomföras på ett etiskt sätt (Kjellström, 2017). De etiska observandum i denna litteraturöversikt är att studentförfattaren har enbart inkluderat vetenskapliga artiklar som har genomgått forskningsetisk godkännande samt artiklar som har god vetenskaplig kvalitet (Polit & Beck, 2021). Det innebär att artiklarna är systematiskt-metodiskt utprovande av trovärdighet och tillförlitlighet, genomgått peer review samt genererar ny kunskap med syfte att ge nytta för individen, professionen och samhället i ett långt tidsperspektiv (Kjellström, 2017). Ett modifierat bedömningsunderlag för



kvalitetsgranskning av kvalitativa och kvantitativa studier utformat av Caldwell et al. (2011) användes för att säkerställa att artiklarna som valdes ut var av god kvalitet. Granskningen av artiklarna genomfördes enbart av en studentförfattare. Kjellström (2017) menar att författarnas förståelse bör tas i beaktning vid studier för att undvika att resultatet påverkas. För att undvika feltolkning av resultaten lästes artiklarna upprepade gånger samt svenskt-engelskt lexikon användes vid databearbetningen av artiklarna. Denna litteraturöversikt håller hög forskningsetisk standard, vilket innebär att oredlighet som exempelvis förfalskning och fabricering har undvikits (Polit & Beck, 2021). För att möjliggöra för läsaren att härleda innehåll till korrekt referens har källor i studien refererats enligt American Psychological Association (APA).

## RESULTAT

Resultatet bygger på tio artiklar: från USA (n=3), England (n=3), Asien (n=2), Canada (n=1) och Sverige (n=1). En översiktstabell användes för att redovisa interventioner och dess syfte. Se tabell 2.

Tabell 2. *Redovisning av interventioner och dess syfte.*

Intervention	Beskrivning
Online Social Support Group Benson et al. (2020). USA	Facebook-stödgrupp för närstående som vårdar patienter med cancersjukdom på hospice. En kurator som var också en närstående i gruppen lade ut utbildningsinnehåll 2 ggr/v.
Online Social Support Group and the Role of Internet. Davies et al. (2019). England	En webbaserad stödgrupp riktad mot närstående till patienter med demens i livets slutskede.
Online support group Davies et al. (2020). England	En webbaserad stödgrupp med diskussionsforum för närstående till patienter med demenssjukdom i livets slutskede.
CHESS (Comprehensive Health Enhancement Support System). DuBenske et al. (2014). USA	En webbaserat informations-, kommunikations- och coachningssystem med inloggning och diskussionsforum som fokuserar på cancerutbildning, problemlösning och personliga stödtjänster. Närstående mätte deras besvärliga besvär vid pretest och varannan månad posttest. Börda mättes med CQOLC och nedstämdhet mättes med SV-POMS.

<p>Caring for the Caregiver Programme (CCP) Leow et al. (2015). Singapore</p>	<p>Informations- och stödintervention där sjuksköterskeforskare tillhandahöll programmet till alla deltagare. 60 minuter face-to-face session, ett videoklipp, 2 uppföljande telefonsamtal och en inbjudan att delta i en webbaserad social stödgrupp.</p>
<p>Video, telephone follow-ups and an online forum Leow &amp; Chan (2016). Singapore</p>	<p>Informations- och stödintervention via video, telefonuppföljning och online forum riktad mot närstående till patienter med avancerad cancer som vårdas på hospice i hemmet.</p>
<p>The Gold Line service Middleton et al. (2019). England</p>	<p>En dygnet runt sjuksköterskeledd telefon- och videokonsulttjänst via iPad riktad mot närstående och patienter som är i sista levnadsåret. Tjänsten erbjöd vårdsamordning, råd och stöd.</p>
<p>The eShift model of care Royackers et al. (2016). Canada</p>	<p>En trådlöst smarttelefon- och webbapplikationsinformationssystem implementerades för hembaserad palliativ vård riktad mot närstående till patienter i livets slutskede. Modellen erbjöd stöd och vårdsamordning och tillhandhölls av sjuksköterskor.</p>
<p>Web-based intervention ”narstaende.se” Tibell et al. (2022). Sweden</p>	<p>En webbplats med förinspelade videor mellan vårdpersonal och närstående, informativa texter, länkar och chattforum inriktad att ge stöd och främja förberedelse för vård och död till närstående som vårdar patienter i en specialiserad hemsjukvård.</p>
<p>Online Social Support Group Washington et al. (2020). USA</p>	<p>Facebook-stödgrupp med sekretessinställningar för närstående till patienter med cancer på hospice. En kurator med masterexamen underlättade organiskt framväxande interaktioner, lade upp strukturerat utbildningsinnehåll minst 2 ggr/v, vilket uppmuntrade diskussion och utbyte av personliga erfarenheter och stöd kring veckans aktuella ämne.</p>

I studien framkom fyra huvudkategorier som svarade mot studiens syfte. Dessa presenteras i tabellen nedan.



Tabell 3. Översikt av huvudkategorier

Huvudkategori
Förberedelse för att vårda och för döden.
Delaktighet och samhörighet.
Trygghet och kontroll.
Utmaningar i det digitala formatet.

### *Förberedelse för att vårda och för döden.*

Resultaten visade att närstående i en webbaserad stödgrupp och Facebook-stödgrupp uttryckte behov av informations- och utbildningsstöd. Detta för att kunna känna sig trygga i vårdanderollen samt hantera stress på ett hälsosamt sätt (Davies et al., 2020; Benson et al., 2020). En webbaserad stödgrupp sågs som möjlighet att stödja behovet av förberedelser för livets slutskede och även efter dödsfall, exempelvis genom att förbereda begravningsarrangemang (Davies et al., 2019; Davies et al., 2020). En webbaserat informations-, kommunikations- och coachningssystem (CHESS) hjälpte närstående att förstå vad de kan förvänta sig av lungcancer och dess behandling, vilket gjorde att närstående kände sig bättre förberedda i vårdanderollen (DuBenske et al., 2014). Närstående som deltog i en informations- och stödintervention via video och online forum (CCP) uppskattade mest videorna i utbildningssyfte för det visuella i kombination med ljud eftersom det ökade effektivitet och tillgång, där de kunde vara visuellt närvarande och delta samtidigt. Att identifiera sig med scenerna i videon förbättrade inlärningen och deras livskvalitet, gav insikter och användbar information och råd samt möjlighet att få en bättre förståelse för palliativ vård och deras roll som närstående (Leow et al., 2015; Leow & Chan, 2016). Närstående som deltog i webbplatsen ”narstaende.se” uttryckte att innehållet i videor bidrog till reflektioner om egenvård och coping, vägledning i frågor om hur de skulle hantera sin vardag och i viktiga beslut samt i aspekter för framtiden. Videor om förlusten, tillbakadragande av behandling och oro för framtiden uppskattades mest eftersom det gav dem känsla av igenkänning (Tibell et al., 2022). Resultaten visade också att närstående som deltog i Facebook-stödgrupp via webbplatsen uppskattade utbildningsämnen om förberedelser för övergången till livets slutskede samt videon som förklarade hur tecken på smärta kan bedömas (Washington et al., 2020). Utbildningsvideon i CCP gav information och kunskap om avancerad vårdplanering och samhällsresurser (Leow et al., 2015). En webbaserad stödgrupp ansågs ha potential för bättre informationsutbyte för att hjälpa till med samordning av olika yrkesgrupper, förhandlingsplan av vården, ekonomisk rådgivning och vägledning särskilt för närstående på avlägsna platser (Davies et al., 2020).

### ***Delaktighet och samhörighet***

Resultaten visade att närstående upplevde webbaserade stödgrupp och Facebook-stödgrupp som ett sätt att komma ifrån isolering, rekonstruera nätverk de hade förlorat samt utveckla nya nätverk, vilket gav dem känsla av tillhörighet (Davies et al., 2019; Davies et al., 2020) samt påverkade deras engagemang positivt (Washington et al., 2020). CHESS erbjöd stöd genom diskussionsgrupper samt resurser för beslutfattande, vilket gjorde att närstående kände sig mindre ensamma i den ofta isolerande uppfattning omständigheter och att lösa problem genom att lära av andra (DuBenske et al., 2014). Webbaserade stödgrupp och Facebook-stödgrupp erbjöd praktiskt, känslomässigt, socialt och informativt stöd, tips och förslag för problemlösning (Davies et al., 2019; Davies et al., 2020; Benson et al., 2020). Känslomässigt stöd förmedlades genom att skicka kommentarer eller inlägg som uttryckte empati, sympati, tillgivenhet och oro. I Facebook-stödgrupp förmedlades socialt stöd genom att gruppmedlemmar gjorde inbjudningar till andra att tillbringa tid tillsammans i sociala aktiviteter utanför gruppen, vilket uppskattades mycket (Benson et al. 2020; Washington et al. 2020). Närstående som deltog i informations- och interventionsstöd (CCP) önskade socialt stöd från andra deltagarna och uttryckte det som en viktig faktor som påverkade deras livskvalitet. Avsikten med forumet var att tillhandahålla en plattform där närstående kunde stödja varandra, med tanke på deras tidsbrist och oförmåga att delta i möten fysiskt. CCP uppmuntrade också närstående att söka stöd från familjemedlemmar och vänner, vilket signifikant ökade deras självkänsla och välbefinnande (Leow et al., 2015). Närstående som deltog i webbplatsen ”narstaende.se” uttryckte att de skulle rekommendera webbplatsen till andra i en liknande situation eftersom den var lätt att använda, välkommande och lugn samt med relevant och informativt innehåll (Tibell et al., 2022). Flera närstående uttryckte att fysiskt möte som komplement till Facebook-stödgrupp (Benson et al., 2020). Även närstående som deltog i webbplatsen ”narstaende.se” uttryckte önskan om stöd via fysiska möten (Tibell et al., 2022). Användningen av Face Time sågs som ett sätt att hålla kontakten med patienter, familjemedlemmar och även yrkesverksamma, såsom läkare för att tillhandahålla information och stöd på distans (Davies et al., 2019). Välkomstinlägg, lyhördhet och stöd från kurator som tillhandhöll Facebook-stödgruppen uppskattades mycket eftersom det påverkade närståendes engagemang positivt (Washington et al., 2020). Det föreslogs att en professionell gruppleddare, såsom en kurator eller sjuksköterska, kunde vara till nytta för att uppmuntra kommunikationen och underlätta för gruppen att ta till sig den kunskap de behöver (Benson et al. 2020).

### ***Trygghet och kontroll***

En trådlöst smarttelefon- och webbapplikationsinformationssystem (The eShift modellen) och en dygnet runt sjuksköterskeledd telefon- och videokonsulttjänst via iPad (The Gold Line) främjade ett personcentrerat förhållningssätt till palliativ vård i

hemmiljön. The eShift gav både fysiskt, psykosocialt och praktiskt stöd (Royackers et al., 2016) och The Gold Line gav möjligheter till praktiska råd, symtomhantering och känslomässigt stöd (Middleton et al., 2019), vilket ökade närståendes känsla av trygghet och minskade känsla av ensamhet och isolering. Närstående kände sig stöttade, onödiga sjukhusvistelser minskade och patienters önskan av att få dö hemma tillgodoseddes (Royackers et al., 2016; Middleton et al., 2019). The eShift modellen gjorde det möjligt för närstående att fortsätta arbeta, vilket genererade bättre ekonomi (Royackers et al., 2016). Gott samarbete med både sjuksköterskor och läkare gav Gold Line närstående känslan av trygghet och kontroll (Middleton et al., 2019). CHES, Gold Line och The eShift modellen gjorde det möjligt för närstående att beskriva patientens tillstånd och sina egna bekymmer för vårdpersonalen (DuBenske et al., 2014; Middleton et al., 2019; Royackers et al., 2016). I sin tur kände närstående sig mer kompetenta och bättre stöttade i sin vård, vilket minskade deras känsla av börda och nedstämdhet (DuBenske et al., 2014). Närstående som deltog i en webbaserad stödgrupp uttryckte att internet hade potential att förbättra närståendes situation (Davies et al., 2019). Även närstående som deltog i webbplatsen ”narstaende.se” uttryckte det webbaserade formatet som aktuellt, bekvämt och flexibelt, levererat efter deras individuella behov (Tibell et al., 2022). CCP riktade sig på fyra områden; att hantera stress, frustration, depression och väntesorg, vilket förbättrade närståendes livskvalitet (Leow et al., 2015). Genom att relatera till påfrestningar som närstående i videon upplevde fick de praktiska tips om hur de kunde hantera påfrestningar och sorg på ett bättre sätt (Leow et al., 2015; Leow & Chan, 2016). CHES och CCP förbättrade närståendes copingstrategier och hjälpte dem att hantera stressfaktorer i omsorgen. Det förbättrade även kommunikation mellan närstående och patienten kring sjukdomens progress och det gemensamma livet, vilket därmed minskade psykosocial stress (Leow et al., 2015; DuBenske et al., 2014). En webbaserad stödgrupp med diskussionsforum ansågs ha potential för stöd och copingstrategier, där närstående kunde släppa påfrestningar i vårdandet och öka välbefinnande (Davies et al., 2020). DuBenske et al. (2014) föreslog användning av CHES i palliativ vård för att göra det möjligt för närstående att fatta beslut i realtid för sina patienter och ta itu med yrkesproblem och påfrestningar som de kan uppleva.

### ***Utmaningar i det digitala formatet.***

Resultaten visade att närstående som deltog i en webbaserad stödgrupp uttryckte känsla av överväldigade av information de fick från andra gruppmedlemmar. De upplevde att det fanns många åsikter och tyckte inte att råd från andra alltid var till hjälp (Davies et al., 2020). Närstående i webbplatsen ”narstaende.se” deltog inte i chattforumet på grund av farhågor om att chattforumet skulle kunna bli ”bara om mig och mina problem”, eller nätmobbning, eftersom de hade dessa erfarenheter från andra sociala medier (Tibell et al., 2022). Vissa närstående i Facebook-stödgrupp uttryckte att interaktioner med andra inte påverkade deras engagemang positivt

(Washington et al., 2020). I vissa fall uttryckte närstående att de sällan engagerar sig i stödgruppen eftersom de redan hade tillräckligt stöd och tröst från familj och vänner (Davies et al., 2019; Washington et al., 2020). Några upplevde att vården av en allvarligt sjuk familjemedlem minskade deras förmåga och lust att engagera sig i stödgruppen eller forumet (Washington et al., 2020; Leow & Chan, 2016). Vissa närstående uttryckte svårigheter med att komma åt forumet eftersom de sällan använde internet (Leow & Chan, 2016). Några närstående hade bristande kunskap på internet och Facebook, vilket gjorde det svårt för dem att få kontakt med andra på nätet (Davies et al., 2019; Washington et al., 2020). En del närstående beskrev internet som opersonligt (Davies et al., 2019). Vissa kände obehag och påfrestningar med att dela sina egna känslor och privat information med främlingar på en online-plattform. För dessa individer passade inte leveranssättet så bra för deras vanor eller preferenser (Benson et al., 2020; Washington et al., 2020; Leow & Chan, 2016). Även om flera närstående ansåg att Gold Line erbjöd en ytterligare fördel i form av visuell kommunikation, uttryckte en närstående att den inkräktade på deras integritet (Middleton et al., 2019). Närstående som deltog i stödgrupper på nätet fick en säker funktion som en privat inloggningssida och sekretessinställningar, vilket sågs som värdefullt och behövligt (Davies et al., 2020; DuBenske et al., 2014; Washington et al., 2020).

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

#### *Förberedelse för att vårda och för döden.*

Resultaten av denna översikt visade att närstående kunde använda digitala interventioner på flera sätt. Det de uppskattade mest var videorna. Även litteraturöversikt av Cruz-Oliver et al. (2020) fann att videoutbildning hade positiva effekter på vårdpreferenser och vårdplanering, känslor, beslutsfattande och kunskap. Dessutom uttryckte närstående tillfredsställelse och acceptans för videotekniken. Videor som verktyg ansågs ha potential inom hospice och palliativ vård för närstående- och patientutbildning. Henriksson & Årestedt (2013) undersökte faktorer förknippade med känslor av förberedelse hos närstående i palliativ vård. Studie genomfördes fysiskt i Sverige, där det konstaterades att närstående som kände sig mer förberedda för den palliativa vårdsituationen hade mindre känsla av ångest, större hopp och kontroll över situationer, vilket gjorde att de kände sig mer belönade i omvårdnaden. Studie av Breen et al (2018) som genomfördes fysiskt fann att närstående försökte förbereda sig inför döden samtidigt som de levde med hopp och rädsla för framtiden. Även studie av Gonella et al. (2020) som genomfördes fysiskt fann att god kommunikation mellan vårdpersonal och närstående förbättrade närståendes kunskap om sjukdomen, främjade deras förståelse om patienternas hälsotillstånd, prognos och tillgänglig behandling samt främjade delat beslutsfattande mellan närstående, patienter och vårdpersonal. Närstående som engagerat sig i

avancerad vårdplanering kände sig mer förberedda inför döden (Breen et al., 2018; Gonella et al., 2020). Även litteraturöversikt av Leng et al. (2020) fann att internetbaserade stödjande interventioner kan förbättra kunskap om demens och omvårdnadsfärdigheter hos närstående och därigenom öka deras förtroende för att hantera omvårdnad och lindra deras negativa känslor. En litteraturöversikt av Yu et al. (2023) fann att innehåll i informations- och stödintervention på internet hjälpte närstående till patienter med demenssjukdom att hantera omvårdnad och förändrade beteenden, hur de kunde tillhandahålla aktiviteter i det dagliga livet för att åtgärda de funktionella bristerna hos patienterna samt möjliggjorde för närstående att söka hjälp från familjen, vänner och vårdpersonal.

### ***Delaktighet och samhörighet***

Resultaten av denna litteraturöversikt visade att diskussionsforum på internet erbjuder praktiskt, känslomässigt, socialt och informativt stöd och copingstrategier, vilket minskade psykosocial stress hos närstående. På likande sätt hittades resultaten i en litteraturöversikt av Newman et al. (2019), som fann att genom att använda internetbaserade plattformar fick närstående socialt stöd och åtkomst till resurser samtidigt som de kände sig integrerade i ett meningsfullt socialt nätverk på nätet. Dessutom fick de en känsla av social delaktighet och tillhörighet. Liknande resultat hittades i litteraturöversikter av Boots et al. (2014) och Newman et al. (2019), som fann att närstående var i behov av kontakt med andra gruppmedlemmar på nätet, specifikt för att minska känsla av isolering och ensamhet. Även studie av Dyer et al. (2012) fann att socialt stöd som närstående fick från gruppmedlemmar i diskussionsforum på nätet minskade känsla av börda, vilket mest uppskattades av närstående. En litteraturöversikt av Wan et al. (2022) fann att diskussioner om symptomhantering förbättrade närståendes livskvalitet och föreslog att sådana interventioner kan implementeras i palliativ vård.

Den aktuella litteraturöversikten uppgav värdet av en professionell gruppleddare, såsom sjuksköterskor eller kurator för stödgrupper på nätet som skulle kunna uppmuntra till kommunikation på diskussionsforumet. En säker funktion som en privat inloggningssida och sekretessinställningar sågs som värdefull och behövlig. Detta överensstämde med resultaten i en litteraturöversikt av Newman et al. (2019), som fann att närstående uppskattade anonymitet, flexibilitet och kontinuitet i åtkomsten till webbplattform. En litteraturöversikt av Boots et al. (2014), fann likande resultaten som visade att vägledning av en coach eller terapeut ökade närståendes engagemang för intervention, samt självförtroende att implementera inlärd strategier. Detta resultat kan jämföras med resultaten i en studie av Dyer et al. (2012), som konstaterade att CHESS-webbplatsen som tillhandahöll diskussionsgrupper med en professionell gruppleddare främjade stresslindring, välbefinnande och copingförmåga hos närstående till patienter med lungcancer. En litteraturöversikt av Yu et al. (2023) fann liknande resultat som visade att informations- och stödintervention på internet

som tillhandahölls av programledare hade en signifikant effekt på att minska depressiva symtom hos närstående medan program utan programledare inte visade någon signifikant effekt.

### ***Trygghet och kontroll***

Resultaten av denna översikt visade att internet hade potential att förbättra närståendes situation. Att god kommunikation kan ha en positiv inverkan på närståendes psykiska välbefinnande. Litteraturöversikter av Boots et al. (2014) och Tang et al. (2014) fann liknande resultat som visade att webbaserade informations- och stödintervention i kombination med stödgrupp på nätet och webbplattform resulterade i positiva effekter på känsla av ångest och nedstämdhet, självförtroende, tilltro till ens egen förmåga, stress, börda, hanteringsförmåga och depression. Litteraturöversikter av Leng et al. (2020), Hopwood et al. (2018) och Yu et al. (2023) fann att internetbaserade stödjande interventioner och informations- och stödintervention på internet minskade depressiva symtom, stress samt känsla av ångest hos närstående till patienter med demenssjukdom. Även Hudson et al. (2013) fann att fysiskt pedagogiska interventioner som syftade till att förbättra information och främja välbefinnande minskade ångest hos närstående. Litteraturöversikter av Leng et al. (2020) och Yu et al. (2023) fann att internetbaserade stödjande interventioner och informations- och stödintervention på internet inte hade någon effekt på närståendes livskvalitet och börda. En litteraturöversikt av Yu et al. (2023) fann även att informations- och stödintervention på internet inte hade någon effekt på närståendes tilltro till ens egen förmåga. Detta är motsats till litteraturöversikter av Leng et al. (2020) och Hopwood et al. (2018) som visade att internetbaserade stödjande interventioner ökade närståendes tilltro till ens egen förmåga. Studie av Gonella et al. (2020) som genomfördes fysiskt fann att närstående uttryckte behovet av att ständigt vara uppdaterade om patientens hälsotillstånd och behandlingar för att utveckla förståelse och engagemang i patientens vård. Tydlig, frekvent och ärlig kommunikation och ett riktat stöd gav närstående ökade möjligheter att förbereda sig för vårdanderollen och döden. Enligt Andersheds & Ternstedts (2001) kan en tillitsfull relation mellan patienter och närstående främja en känsla av trygghet, vilket i sin tur kan leda till ökade möjligheter för närstående att stödja patienten i palliativ vård. Det har också föreslagits att närstående som är välinformerade, förstår sjukdomsprocessen och känner sig mer förberedda genom öppen kommunikation kan ha mindre svårigheter i sorgen.

### ***Utmaningar i det digitala formatet.***

Närstående i översiktens resultat hade svårigheter med att komma åt webbsidan främst på grund av bristande kompetens. Även Dyer et al. (2012) konstaterades att närstående upplevde oförmåga att få tillgång till webbplatsinnehåll, användningen av chatt- och videochattfunktionerna samt att ladda upp bilder på det sociala nätverket, vilket var anledning till att de sällan använt plattformen. Tekniskt stöd från



gruppleddare uppskattades av närstående. En litteraturöversikt av Newman et al. (2019) fann att närstående upplevde tekniska problem vilken begränsade deras användning av internet men dessa problem kunde lösas på ett snabbt sätt genom att få tekniskt stöd och utbildning från sjuksköterskor, vilket ökade deras självständighet. Dyer et al. (2012) föreslog träning och utbildning för att kunna lösa tekniska problem. Genom att utnyttja närståendes egna resurser och hjälpa dem att hitta nya sätt att klara sig kan de uppnå välbefinnande Andersheds & Ternestedts (2001).

Närstående i översiktens resultat uttryckte önskan om stöd via fysiska möten. Vissa kände obehag och påfrestningar med att dela sina egna känslor och privat information med främlingar på en online-plattform. Även litteraturöversikt av Hopwood et al. (2018) fann att inte alla närstående till patienter med demenssjukdom kunde dra nytta av internetbaserade stödinterventioner. Litteraturöversikten visade att närstående i allmänhet inte var behjälpta i beslutsfattande via internet. Detta för att beslutfattandet ofta överläts till närstående när patienten med demens inte längre har kapacitet, vilket gör detta till en svår och utmanande tid för närstående. Det föreslogs att stöd via fysiska möten kan krävas för att fatta beslut och internet interventioner endast kan användas som en metod för att förbereda diskussioner.

Digitala interventioner kan vara både en möjlighet och en utmaning för vissa individer. Att inte vara delaktig i interventioner kan resultera i att närstående inte får meningsfull information, minskar deras potential att stödja patienten på ett meningsfullt sätt samt minskar känsla av att vara förberedda för sin roll, vilket karaktäriserar delaktighet i mörkret (Andersheds & Ternestedts, 2001). Därför är det angeläget att finna effektiva sätt att erbjuda stöd till alla närstående som behöver det. Detta för att den närstående ska känna sig stöttad och kunna orka att ge vård till patienten samt öka förberedelsen. Närstående kan också känna sig säkert kring hur de ska hantera situationen, vilket kan öka välbefinnande.

## **Metoddiskussion**

Breda sökningar har genomförts med ämnesord och med fritextsökningar som komplement, vilket har gjort att resultatet inte har påverkats och att relevant litteratur fallit bort. Detta leder också till hög trovärdighet och datamättnad (Polit & Beck, 2021). Endast artiklar som är peer reviewed har använts, vilket stärker studiens trovärdighet då studierna är bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017). Tanken var att hitta även artiklar från Sverige för att kunna se relevans med de andra länderna men sökning i PubMed och Cinahl gav inga träffar. Manuell sökning gjordes även i referenslistor till de redan utvalda artiklarna. Förutom databaser kan artiklarna sökas manuellt i referenslistor, tidskrifter eller kataloger (Karlsson, 2017). En webbaserad studie av Dyer et al. (2012) exkluderades i resultaten på grund av att endast artiklar publicerade från 2013 skulle ingå i resultaten. I stället inkluderades denna studie i

resultatdiskussion då det tycks ligga nära syftet till denna litteraturöversikt. Studien av Middleton et al. (2019) hade fem deltagare och studie av Royackers et al. (2016) hade åtta deltagare. Detta kan bero på svårigheter att rekrytera deltagare till webbaserade interventioner eftersom många sårbara närstående kan vara i behov av mer individuella insatser. Dessa studier inkluderades i resultaten eftersom det oftast är ett mindre antal deltagare i kvalitativa studier jämfört med kvantitativa studier. Enligt Henricson & Billhult (2017) är det viktigare att ha färre deltagarna med olika erfarenheter som kan ge informationsrika beskrivningar av fenomenet än ett stort antal som inte har samma rika erfarenhet.

Litteraturstudiens syfte var att belysa närståendes erfarenheter av digitala stödjande interventioner i palliativ vård. För att besvara syftet valdes Whitemore & Knafelz (2005) integrativ metod. Denna metod gjorde det möjligt att välja ut samtliga nio artiklar som inkluderades i resultatet. Resultatet baseras på fem kvalitativa, tre kvantitativa och en mixad metod, vilket ökar trovärdigheten i resultaten då de flesta studierna förstärker varandra oavsett metod. Det innebär att en integrativ metod ger en möjlighet för forskaren att, förutom att svara på sin kvantitativa och kvalitativa forskningsfråga, inkludera specifika frågor som är relaterad till både mixen av kvantitativa och kvalitativa angreppssätt. Teorier kan både verifieras och genereras, vilket inte kan göras med endast kvalitativ metod (Borglin, 2017). Enligt Polit & Beck (2021) ska litteraturstudien baseras på aktuell forskning. Artiklarna valdes därför att sökas mellan år 2013 och 2023, vilket stärker studiens aktualitet. För att öka studiens pålitlighet har endast originalstudier inkluderats. Databaser Cinahl och PubMed som har omvårdnadsfokus har använts vid sökningen av artiklarna vilket stärker arbetets trovärdighet/validitet då det ökar chansen att finna relevanta artiklar (Henricson, 2017). Studien av Middleton et al. (2019) innehöll även patienters upplevelser. Författaren till denna studie valde att behålla artikeln eftersom det gick att urskilja närståendes och patienters upplevelser.

Samtliga inkluderade artiklar hade hög eller medelhög kvalitet. Granskningen visade att nio av tio artiklar höll hög kvalitet, vilket stärker resultatets tillförlitlighet (Caldwell et al., 2011). Dock var det svårt att poängsätta studien av Benson et al. (2020) eftersom granskningsmallen inte var gjord för artiklar med mixad metod, vilket kan ha påverkat resultatets tillförlitlighet. Svaghet med denna litteraturstudie är att granskningen av artiklarna genomfördes enbart av en författare vilken kan ha sänkt studiens reliabilitet. För att minska risken för missuppfattningar och feltolkningar har upprepade och noggranna granskningar av artiklarna utförts, vilket enligt Polit & Beck (2021) stärker studiens trovärdighet. Studierna var skrivna på engelska, vilket kan ses som en fördel vid tolkning eftersom studentförfattare är engelsktalande. Användning av ordlexikon ökar enligt Polit & Beck (2021) studiens trovärdighet. Engelsk-svenskt lexikon har använts vid översättning för att minska risken för påverkan av resultatet. Litteraturstudien har även granskats kritiskt vid fyra tillfällen under grupphandledning



samt individuell handledning, vilket stärker studiens validitet/trovärdighet (Henricson, 2017). Studien av Leow et al. (2015) redovisade inte sitt bortfall. Även studien av Tibell et al. (2022) och Leow & Chan (2016) hade mer än femtio procent bortfall, vilket minskar trovärdigheten. Tibell et al. (2022) har visat uppgifter om deltagarbortfall under pågående datainsamling. Det visade sig även att deltagarna som stannade kvar i studien inte skilde sig åt avseende kön. Könsfördelningen på deltagarna som fallit bort har inte framgått, vilket kan ha påverkat studien negativt (Polit & Beck, 2021). Användning av samma författare i olika studier kan ses som en styrka i denna studie då dessa författare troligen har bred kompetens inom området. De valda artiklarna som inkluderades i resultatet gav liknande innehåll trots att de var genomförda i olika världsdelar, vilket stärker litteraturöversiktens tillförlitlighet och överförbarhet då resultatet visar att närstående i flera olika länderna delar liknande upplevelser (Henricson, 2017). Studien av Tibell et al. (2022) visar också liknande resultat, vilket innebär att denna litteraturöversikt har relevans även i Sverige.

## **KLINISKA IMPLIKATIONER**

Generellt behöver fysiska och digitala vårdmöten komplettera varandra och användas där respektive vårdform gör mest nytta. I studiens resultat framkom att digitala interventioner som syftade till information och undervisning förbättrade närståendes livskvalitet. Användning av videobaserad teknik kan förbättra kommunikationen mellan sjuksköterska och patienten eftersom visuella egenskaper ingår. Teknikleverad intervention kan potentiellt öka tillgången till egenvård, palliativ vård i hemmet, minska sjukhusinläggningar samt vara tidsbesparande. Vid implementering av digitala interventioner är det viktigt att utgå från personens intressen och behov. Genom att överväga hur närstående använder digitala verktyg för information och stöd kan specialistsjuksköterskan bättre förstå deras behov. Interventioner som erbjuds i rätt tid kan möjliggöra för närstående att planera bättre. The eShift modell och The Gold Line service skulle kunna användas inom hemsjukvård i Sverige för att komplettera befintliga hembesök, vilket förbättrar kommunikation både verbalt och visuellt. Tekniken kan även användas för att samla in och övervaka framträdande information, såsom symtom hos patienter eller börda hos närstående, vilket kan leda till tidigare insatser för att förbättra vården för både patienter och närstående. Tekniken kan ansluta patienter och vårdpersonal även i de mest avlägsna landsbygdsområdena, vilket säkerställer en homogen och rättvis tillgång till vård.

## **FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING**

På grund av det begränsade antalet studier om digitala stödjande interventioner för närstående i palliativ vård finns ett behov av ytterligare forskning inom området. Framtida forskning skulle kunna undersöka effekten av interventioner som inkluderar kombinationen av en webbplats och en stödgrupp på nätet. Detta för att bidra till

kostnadseffektiv vård och att förbättra närstående och patienternas välbefinnande. Det är också angeläget att framtida forskning undersöker effekten och effektiviteten av digitala interventioner som riktar sig till närstående under arton år samt omfattar familjen som helhet, där även patienten ingår.

## **SLUTSATS**

Internetanvändningen ökar ständigt i alla åldersgrupper och digitala plattformar är en allt vanligare källa för hälsorelaterad kommunikation och ett sätt för digitala möten. Webbaserade insatser gör det möjligt att stödja närstående med mindre resurser. På grund av den tunga vårdbördan kan vissa närstående ha svårt med fysisk närvaro och andra kan känna sig obekväma med att delta i stödgrupper personligen. Interventioner via internet kan ses som ett alternativ till fysiska träffar där närstående har möjlighet att integrera med andra, exempelvis via ett chattforum, vilket dels kan innebära att få tillgång till vård oberoende av tid och plats, dels främja kunskap samt öka tillgängligheten för kommunikation mellan vårdpersonal och patient. Det är ännu viktigare att specialistsjuksköterskan kan utnyttja digitala verktyg för att ge närstående och patienter informations- och utbildningsstöd och resurser. Stödgrupper på nätet passar dock inte alla eftersom vissa närstående fortfarande vill träffas i grupper i verkliga livet och med tanke på de ofta små personalresurserna inom vården kan webbaserade interventioner vara ett komplement till fysiska möten.

## Referensförteckning

\*artikel inkluderad i resultatet

1177 Vårdguiden. (2022). Om 1177. Hämtad 30 november, 2023, från <https://www.1177.se/Stockholm/Om-1177/Om-1177>

Alvariza, A., Holm, M., Benkel, I., Norinder, M., Ewing, G., Grande, G., Håkanson, C., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2018). A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 35, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.04.005>

Andershed, B., & Ternstedt, 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., & Ternstedt, B.M. (1998b). The Illness Trajectory—For Patients with Cancer who Died in Two Different Cultures of Care. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 37, 251 - 272.

Andershed, B., & Ternstedt, 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., & Ternstedt, 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., & Ternstedt, B. M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 34(4), 554–562. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x>

Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Defilippi, K., Lopes Ferreira, P., Costantini, M., Harding, R., & Higginson, I. J. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative medicine*, 30(1), 6–22. <https://doi.org/10.1177/0269216315589898>

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

- \*Benson, J. J., Oliver, D. P., Washington, K. T., Rolbiecki, A. J., Lombardo, C. B., Garza, J. E., & Demir, G. (2020). Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, *44*, 101698. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101698>
- Bettany-Saltikov, J. & Mcsherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. McGraw-Hill Education/Open University Press.
- Boots, L. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J., Kempen, G. I., & Verhey, F. R. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, *29*(4), 331–344. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>
- Borglin, G. (2017). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., ss. 233–264). Studentlitteratur.
- 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>
- 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>
- Carlsen, B., & Lundberg, K. (2018). 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian journal of caring sciences*, *32*(1), 213–221. <https://doi.org/10.1111/scs.12450>
- Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC palliative care*, *21*(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Creutzfeldt, C. J., Schutz, R. E. C., Zahuranec, D. B., Lutz, B. J., Curtis, J. R., & Engelberg, R. A. (2021). Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the Influence of the COVID-19 Pandemic. *Journal of palliative medicine*, *24*(5), 743–746. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0520>
- Cruz-Oliver, D. M., Pacheco Rueda, A., Viera-Ortiz, L., Washington, K. T., & Oliver, D. P. (2020). The evidence supporting educational videos for patients and caregivers receiving hospice and palliative care: A systematic review. *Patient education and counseling*, *103*(9), 1677–1691. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.014>

\*Davies, N., Walker, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G., & Walters, K. (2019). A "separation of worlds": The support and social networks of family carers of people with dementia at the end of life, and the possible role of the internet. *Health & social care in the community*, 27(4), e223–e232. <https://doi.org/10.1111/hsc.12701>

\*Davies, N., Iliffe, S., Hopwood, J., Walker, N., Ross, J., Rait, G., & Walters, K. (2020). The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life: A qualitative study. *Aging & mental health*, 24(10), 1654–1661. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1642299>

\*DuBenske, L. L., Gustafson, D. H., Namkoong, K., Hawkins, R. P., Atwood, A. K., Brown, R. L., Chih, M. Y., McTavish, F., Carmack, C. L., Buss, M. K., Govindan, R., & Cleary, J. F. (2014). CHES improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 33(10), 1261–1272. <https://doi.org/10.1037/a0034216>

Dyer, E. A., Kansagara, D., McInnes, D. K., Freeman, M., & Woods, S. (2012). *Mobile Applications and Internet-based Approaches for Supporting Non-professional Caregivers: A Systematic Review*. Department of Veterans Affairs (US).

European Association of Palliative Care [EAPC]. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care* 16(6), 278-298.

European Commission. (2018). eHealth: Digital health and care. Hämtad 30 november, 2023, från [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/overview\\_en](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/overview_en)

Gofton, T. E., Jog, M. S., & Schulz, V. (2009). A palliative approach to neurological care: a literature review. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*, 36(3), 296–302. <https://doi.org/10.1017/s0317167100007010>

Gonella, S., Basso, I., Clari, M., & Di Giulio, P. (2020). A qualitative study of family carers views on how end-of-life communication contributes to palliative-oriented care in nursing home. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 56(3), 315–324. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_20\\_03\\_09](https://doi.org/10.4415/ANN_20_03_09)

Guo, Q., Jacelon, C.S., & Marquard, J.L. (2012). An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 2, 1-6.

Guo, Q., Chochinov, H. M., McClement, S., Thompson, G., & Hack, T. (2018). Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. *Palliative medicine*, 32(1), 195–205. <https://doi.org/10.1177/0269216317734696>

Grande, G., Rowland, C., van den Berg, B., & Hanratty, B. (2018). Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliative medicine*, 32(10), 1605–1614. <https://doi.org/10.1177/0269216318793286>

Groth, K., Algers, G., Arnelo, U., Eliasson, G., Larsson, J., & Molén, T. (2014). Telemedicin leder till ökad patientnytta [Telemedicine leads to increased patient benefit]. *Lakartidningen*, 111(43), 1898–1900.

Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliative medicine*, 27(7), 639–646. <https://doi.org/10.1177/0269216313486954>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., ss. 411–420). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., ss. 111–120). Studentlitteratur.

Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial. *Psycho-oncology*, 25(7), 795–802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>

Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *Journal of medical Internet research*, 20(6), e216. <https://doi.org/10.2196/jmir.9548>

Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, 9, 17. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864–869. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>

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 care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R., & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-oncology*, 22(9), 1987–1993. <https://doi.org/10.1002/pon.3242>

Hudson, P., & Aranda, S. (2014). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ supportive & palliative care*, 4(3), 231–237. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000500>

Hökkä, M., Melender, H. L., Lehto, J. T., & Kaakinen, P. (2021). Palliative Nursing Competencies Required for Different Levels of Palliative Care Provision: A Qualitative Analysis of Health Care Professionals' Perspectives. *Journal of palliative medicine*, 24(10), 1516–1524. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>

Inera. (2023). Nationell patientöversikt (NPÖ). Hämtad 30, November 2023, från <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/npo---nationell-patientoversikt/>

International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). Palliative care definition. Hämtad 18 oktober, 2023, från <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-baseddefinition-of-palliative-care/definition/>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., ss. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2.uppl., ss. 57–80). Studentlitteratur.

Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*. 2020 Sep 9;22(9):e19468. doi: 10.2196/19468. PMID: 32902388; PMCID: PMC7511858.

\*Leow, M., Chan, S., & Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology nursing forum*, 42(2), E63–E72. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E63-E72>

\*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>



\*Middleton-Green, L., Gadoud, A., Norris, B., Sargeant, A., Nair, S., Wilson, L., Livingstone, H., & Small, N. (2019). 'A Friend in the Corner': supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation-an evaluation. *BMJ supportive & palliative care*, 9(4), e26. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001016>

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2022). Vad är palliativ vård? Hämtad 27 oktober, 2023, från [nrpv.se/wp-content/uploads/2022/10/Definition-enligt-IAHPC.pdf](http://nrpv.se/wp-content/uploads/2022/10/Definition-enligt-IAHPC.pdf)

Newman, K., Wang, A. H., Wang, A. Z. Y., & Hanna, D. (2019). The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC public health*, 19(1), 1495. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3>

Norinder, M., Årestedt, K., Lind, S., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., Holm, M., Öhlén, J., Benkel, I., & Alvariza, A. (2021). Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life - a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC palliative care*, 20(1), 132. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>

Norinder, M., Årestedt, K., Axelsson, L., Grande, G., Ewing, G., & Alvariza, A. (2023). Increased preparedness for caregiving among family caregivers in specialized home care by using the Carer Support Needs Assessment Tool Intervention. *Palliative & supportive care*, 1–7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000639>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11 th ed.). Wolters Kluwer.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Regeringskansliet. (2016). E-hälsa – digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård. Hämtad 26 oktober, 2023, från <https://www.regeringen.se/artiklar/2016/12/e-halsa---digitalisering-i-socialtjanst-och-halso--och-sjukvard/>

Regionala cancercentrum i samverkan (2023). Palliativ vård - Nationellt vårdprogram. Hämtad 27 oktober, 2023, från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/varprogram/nationellt-varprogram-palliativ-vard.pdf>



\*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, 84 - 92. <https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000006>

Sawatzky, R., Porterfield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., Roberts, D., Tayler, C., Voth, J., & Stajduhar, K. (2016). Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC palliative care*, 15, 5. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0076-9>

Sekse RJT, Hunskår I, Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1-2):e21-e38. doi: 10.1111/jocn.13912. Epub 2017 Jul 11. PMID: 28695651.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91-6. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2. PMID: 12231124.

Socialstyrelsen. (2018). Digitala vårdtjänster – Övergripande principer för vård och behandling. Hämtad 26 oktober, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-11-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). Palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 1 november, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsens termbank. (u.å.). Anhörig. Hämtad 24 oktober, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Socialstyrelsens termbank. (u.å.). Närstående. Hämtad 24 oktober, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Solli, H., & Hvalvik, S. (2019). Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. *BMC health services research*, 19(1), 893. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4740-7>

Sultana, A., Tasnim, S., Sharma, R., Pawar, P., Bhattacharya, S., & Hossain, M. M. (2021). Psychosocial Challenges in Palliative Care: Bridging the Gaps Using Digital Health. *Indian journal of palliative care*, 27(3), 442–447. [https://doi.org/10.25259/IJPC\\_381\\_20](https://doi.org/10.25259/IJPC_381_20)

Svenska palliativregistret. (2022). Årsrapport för svenska palliativregistret. Hämtad 17 november, 2023, från <https://palliativregistret.se/media/pykbuogo/%C3%A5rsrapport-2022.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad. Hämtad 20 november, 2023, från <https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-palliativ-omvardnad>

Svensk sjuksköterskeförening. (2020). Strategi för sjuksköterskors arbete med eHälsa. Hämtad 26 oktober, 2023, från <https://swenurse.se/publikationer/strategi-for-sjukskoterskors-arbete-med-ehalsa>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 24 mars, 2024, från <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Sveriges Kommuner och Regioner (2022). Vision e-hälsa 2025. Hämtad 26 oktober, 2023, från <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/ehalsa/visionehalsa2025.8859.html>

Sveriges Kommuner och Regioner (2023). Digitala vårdtjänster – Sveriges Kommuner och Regioner. Hämtad 26 oktober, 2023, från <https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/ehalsa/dethargorskrinomehalsa/digitalavardtjanster.28304.html>

Tang, W. P., Chan, C. W., So, W. K., & Leung, D. Y. (2014). Web-based interventions for caregivers of cancer patients: A review of literatures. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 1(1), 9–15. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.135811>

\*Tibell, L. H., 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. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/S1478951522001602>

Wammes, J. D., Kolk MSc, D., van den Besselaar Md, J. H., MacNeil-Vroomen PhD, J. L., Buurman-van Es Rn, B. M., & van Rijn PhD, 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.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031>

Wan, A., Lung, E., Ankita, A., Li, Z., Barrie, C., Baxter, S., Benedet, L., Mirhosseini, M. N., Mirza, R. M., Thorpe, K., Vadeboncoeur, C., & Klinger, C. A. (2022). Support for Informal Caregivers in Canada: A Scoping Review from a Hospice and Palliative/End-of-Life Care Lens. *Journal of palliative care*, 37(3), 410–418. <https://doi.org/10.1177/08258597221078370>

\*Washington, K. T., Oliver, D. P., Benson, J. J., Rolbiecki, A. J., Jorgensen, L. A., Cruz-Oliver, D. M., & Demiris, G. (2020). Factors influencing engagement in an online support group for family caregivers of individuals with advanced cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 38(3), 235–250. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1680592>

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>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl.). Studentlitteratur.

Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 264–273. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>

Yu Y, Xiao L, Ullah S, Meyer C, Wang J, Pot AM, He JJ. The effectiveness of internet-based psychoeducation programs for caregivers of people living with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health*. 2023 Sep-Oct;27(10):1895-1911. doi: 10.1080/13607863.2023.2190082. Epub 2023 Mar 23. PMID: 36951611.

## BILAGA 1. Sökmatrix

Databas Datum för sökning	Sökord Sökblock	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed 2023-11-19	Palliative care[MeSH Terms] OR Terminal care[MeSH Terms] OR Hospice care[MeSH Terms] OR End of life care AND Caregivers[MeSH Terms] OR Informal caregivers OR Family caregivers OR Spouse caregivers OR Caregiver burden[MeSH Terms] OR Caregiver experience AND Internet-based intervention[MeSH Terms] OR Online intervention OR Video consultation OR Online support OR Digital health OR Internet[MeSH Terms]	2013–2023 English Adult. 19+ years	104	42	18	6
Cinahl Complete 2023-11-19	(MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice Care") OR End- of-life care AND (MH "Caregivers") OR (MH "Spouses") OR Informal caregivers OR Family caregivers OR (MH "Caregiver Burden") OR Caregiver experience AND (MH "Internet-Based Intervention") OR (MH "Telemedicine+") OR (MH "Digital Health+") OR (MH "Internet+") OR Online support OR Online intervention OR Health information technology	2013–2023 English Peer reviewed	94	24	13	2
Manuell sökning 2023-11-19			2			2

## BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod: Urval: Datainsamling: Analys:	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ av studie
Benson, J. J., Oliver, D. P., Washington, K. T., Rolbiecki, A. J., Lombardo, C. B., Garza, J. E., & Demiris, G.	Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer.	2020 Ireland European journal of oncology nursing	Att undersöka typer av socialt stöd och stödsökande beteenden på nätet med syfte att förstå närståendes preferenser för socialt stöd.	<b>Design:</b> Mixad studie. <b>Urval:</b> Närstående som vårdar patienter med cancer på hospice, deltar i Facebookgruppen eller vårdplaneringsmöten varannan vecka via telemedicin. <b>Datainsamling:</b> 1 september 2017–31 augusti 2018 <b>Analys:</b> Innehållsanalys	90 (32)	Det visade att Facebook-stödgrupp är en effektiv plattform och kan utgöra en värdefull resurs för närstående som är i behov av känslomässiga stöd och saknar möjlighet och tillgång till fysiskt stödgrupper.	I (34p)  (K)
Davies, N., Walker, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G., & Walters, K. (2019). A	A "separation of worlds": The support and social networks of family carers of people with dementia at the end of life, and the possible role of the internet.	2019 England Health & social care in the community.	Att undersöka internets roll som ett stöd och sociala nätverk för närstående till patienter med demens mot livets slutskede.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Närstående till patienter med demens i livets slutskede, över 65 år samt engelsktalande. <b>Datainsamling:</b> 2016 - 2017 Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	20 (0)	En webbaserad stödgrupp ansågs som ett sätt att komma ifrån isolering och få närstående att känna sig kopplade till andra. Internet ansågs som en plattform för att träffa andra närstående samt erbjöd känslomässigt stöd och informationsstöd. Det var ett sätt att rekonstruera nätverk de hade förlorat.	I (34p)  (K)

<p>Davies, N., Iliffe, S., Hopwood, J., Walker, N., Ross, J., Rait, G., &amp; Walters, K.</p>	<p>The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life.</p>	<p>2020 England  A qualitative study. Aging &amp; mental health.</p>	<p>Att undersöka de utmaningar som närstående till patienter med demenssjukdom står inför mot livets slutskede och de stödbehov som kan tillgodoses med webbaserad stödgrupp.</p>	<p><b>Design:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> Närstående till personer med demenssjukdomar i livets slutskede. 65 år och äldre. <b>Datainsamling:</b> 2016 – 2017. Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analysmetod.</p>	<p>23 (0)</p>	<p>En webbaserad stödgrupp kan förbättra tillgången till högkvalitativ information och stöd, minska sjukvårdsvisstelser samt vara ett komplement till fysiskt vårdmöte, eftersom många närstående fortfarande föredrar att träffas fysiskt.</p>	<p>I (34p)  (K)</p>
<p>DuBenske, L. L., Gustafson, D. H., Namkoong, K., Hawkins, R. P., Atwood, A. K., Brown, R. L., Chih, M. Y., McTavish, F., Carmack, C. L., Buss, M. K., Govindan, R., &amp; Cleary, J. F.</p>	<p>CHES improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT. Health psycholog.</p>	<p>2014 USA  Official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association.</p>	<p>Att jämföra effekten på närstående börda, störning och nedstämdhet med hjälp av CHES (Comprehensive Health Enhancement Support System) jämfört med Internet</p>	<p><b>Design:</b> Randomiserad kontrollerad studie <b>Urval:</b> Närstående till patienter med lungcancer i stadium III och IV. Närstående stratifierades efter studieplats, ras och förhållandet med patienter. <b>Datainsamling:</b> Mellan januari 2005 – april 2007. Närståendes problem mättes med olika mätinstrument i förtestet och varannan mån posttest upp till 24 mån. <b>Analys:</b> Jämförande analys.</p>	<p>Internet 85 (14)  CHES 85 (10)</p>	<p>Studie visade att närstående till CHES hade lägre känsla av börda och nedstämdhet vid 6 mån än de i internetgrupp.  Det tyder på att tillgången till CHES-tjänster har potential hos e-hälsointerventioner för att förbättra närståendes känsla av nedstämdhet och börda i samband med avancerad cancer.</p>	<p>I (36p)  RCT</p>

<p>Leow, M., Chan, S., &amp; Chan, M.</p>	<p>A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer</p>	<p>2015 Singapore Oncology nursing forum.</p>	<p>Att undersöka kort- och långsiktiga effekterna av en informations- och stödintervention - Caring for the Caregiver Program (CCP) hos närstående till patienter med avancerad cancer.</p>	<p><b>Design:</b> Randomiserad, kontrollerad studie</p> <p><b>Urval:</b> Närstående till patienter med avancerad (stadium IV) cancer som får hospicevård i hemmet och har minst 3 månaders överlevnad, spenderar minst 20 timmar i veckan med patienten, förstår och pratar engelska och är 22 år eller äldre.</p> <p><b>Datinsamling:</b> september 2012 – juni 2013.</p> <p>2 uppföljning via telefon och video. Sessionen styrdes av ett protokoll och längden varierade från 15–30 minuter, beroende på den individuella vårdgivarens behov.</p> <p><b>Analys:</b> Deskriptiv statistisk.</p>	<p>80 (0) ej redovisat.</p>	<p>Närstående tog väl emot video men var mindre mottagliga för online forumet.</p> <p>(CCP) visade sig vara effektiva för att förbättra närståendes livskvalité, social stödtillfredsställelse, självförtroende i egenvård, belöningar av vård, försett dem med kunskap om avancerad vårdplanering och samhällsresurser samt lägre stress och depression.</p>	<p>I (34p)  (RCT)</p>
---	--	---	---	---	-----------------------------	---	-------------------------------

Leow, M. Q., & Chan, S. W.	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 Singapore Palliative & supportive care.	Att utvärdera närståendes uppfattning om video, telefonuppföljning och ett online forum som komponenter i en informations- och stödintervention.	<p><b>Design:</b> Kvalitativ tolkningsstudie.</p> <p><b>Urval:</b> Närstående till patienter med avancerad cancer i stadium IV som fick hospicevård i hemmet, prognos på 3 mån, spenderade minst 20 tim/v med patienten, kunde förstå och prata engelska och över 21 år.</p> <p><b>Datinsamling:</b> september 2012 – maj 2015. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Innehållsanalys.</p>	12 (26)	<p>De flesta närstående föredrog video i utbildningssyfte för det visuella i kombination med ljud. Att identifiera sig med scenerna i videon hjälpte till i inlärningsprocessen.</p> <p>Online forumet uppskattades inte pga tidsbrist, svårigheter att komma åt webbsida, obekvämt med att dela privat information med främlingar på en onlineplattform.</p>	I (34p)  (K)
Middleton-Green, L., Gadoud, A., Norris, B., Sargeant, A., Nair, S., Wilson, L., Livingstone, H., & Small, N.	'A Friend in the Corner': supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation-an evaluation.	2019 England BMJ supportive & palliative care.	Att utvärdera "Gold Line", en 24/7, sjuksköterskeledd videokonsulttjänst för patienter som befinner sig i det sista levnadsåret ur närstående perspektiv.	<p><b>Design:</b> Kvalitativ studie med fokusgrupper.</p> <p><b>Urval:</b> Närstående till patienter som befinner sig i det sista levnadsåret och som bor i Bradford, Airedale, Wharfedale och Craven.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. 1 april 2014–30 mars 2015</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	5 (0)	"The Gold Line" gjorde det möjligt för närstående att känna sig stöttade och minskade onödiga sjukhusvistelser. Bra samarbete med både sjuksköterskor och läkare gav närstående känsla av trygghet och kontroll.	II (28p)  (K)



Royackers, A., Regan, S., & Donelle, L.	The eShift model of care: informal caregivers' experience of a new model of home-based palliative care.	2016 Canada  Progress in Palliative Care.	Att undersöka närstående erfarenheter av att vårda familjemedlem i hemmet med hjälp av eShift modell.	<b>Design:</b> Kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. <b>Urval:</b> Närstående över 18 år, har en familjemedlem som mottagit palliativ vård enligt eShift model och som avlidit för minst 3 mån sedan och max 3 år sedan, kan läsa, skriva och prata engelska och bor i Ontario, Canada. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Innehållsanalys.	8 (0)	Med eShiftmodellen kände närstående stöttade i patientomvårdnad, vilket minskade känsla av ensamhet och isolering. Närstående beskrev hur modellen tog till vara deras och patienters enskilda behov samt gav både fysiskt- och psykosocialt stöd. Utan stöd av eShift uttryckte närstående att det skulle ha varit omöjligt att tillgodose patienters önskan av att få dö hemma.	I (34p)  (K)
Tibell, L. H., Alvariza, A., Kreicbergs, U., Wallin, V., Steineck, G., & Holm, M.	Web-based support for spouses of patients with life-threatening illness cared for in specialized home care - A feasibility study.	2022 Sweden  <i>Palliative &amp; supportive care</i> , 1–9. Advance online publication.	Att utvärdera en webbaserad intervention ”nars taende.se”, för närstående till patienter med livshotande sjukdom som får specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH).	<b>Design:</b> Deskriptiv tvärsnittsstudie. <b>Urval:</b> Make/maka till en person som vårdats i specialiserad hemsjukvård pga någon form av livshotande sjukdom med palliativt vårdbehov, över 18 år och kunde förstå och prata svenska. <b>Datainsamling:</b> oktober 2019 - december 2021. Enkäter och intervjuer.	26 (27)	Närstående upplevde webbplatsen som lättanvänd, välkommande och med relevant innehåll. De tyckte att webbplatsen infördes i rätt tid. Närstående tog väl emot video men var mindre mottagliga för online forumet och uppgav att de ville ha stöd i det verkliga livet.	I (34p)  (IE)

				<b>Analys:</b> Deskriptiv statistik och kvantitativa innehållsanalys.			
Washington, K. T., Oliver, D. P., Benson, J. J., Rolbiecki, A. J., Jorgensen, L. A., Cruz-Oliver, D. M., & Demiris, G.	Factors influencing engagement in an online support group for family caregivers of individuals with advanced cancer.	2020 USA Journal of psychosocial oncology.	Att undersöka faktorer som påverkade engagemanget i en online stödgrupp för närståendevårdare till patienter med cancer på hospice.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> Vuxna närståendevårdare till vuxna patienter med cancer som hade en prognos på 6 mån eller mindre och vårdas på hospice. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerad intervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys.	58 (0)	Ämnen om övergången till livets slutskede samt videon om tecken på smärta visade sig vara särskilt engagerande. Feedback på närståendes egenvård och socialt stöd innehåll var generellt positivt. Negativa upplevelser var personlig ovilja att dela privat information, brist på behov av stöd, kort varaktighet i gruppen och omsorgsättaganden.	I (32p)  (K)

## 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/tvårsnittsstudie (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.

### BILAGA 3

<b>Frågor för kvalitetsbedömning</b>	<b>Beskriv kortfattat egen bedömning</b>	<b>Poäng</b> 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)		

<p>8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)</p>		
<p>9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)</p>		
<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 metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie)</p>		
<p>13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel?</p>		

(Kvantitativ studie) Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)		
14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)		
15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen ”objektiv”?		
17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?		
18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie) Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)		
		<b>TOTALT (max 36 poäng)</b>

(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

