

Namn: MARIA NORINDER

Mastersprogram palliativ vård, 120 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 30 hp, VKAE30, VT2016

Avancerad nivå

Handledare: **Anette Alvariza**

Examinator: **Tove Godskesen**

**PATIENTERS ERFARENHETER AV VÅRD OCH STÖD I HEMMET
EFTER ATT DERAS NÄRSTÅENDE DELTAGIT I EN
INTERVENTION UNDER PÅGÅENDE PALLIATIV VÅRD**

RAMBERÄTTELSE

PATIENTS' EXPERIENCES OF CARE AND SUPPORT AT HOME
AFTER THEIR FAMILY MEMBERS' PARTICIPATION IN AN
INTERVENTION DURING PALLIATIVE CARE

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter som erhåller palliativ hemsjukvård är i stort behov av stöd från sina närstående, som ofta tar ett betydande ansvar för patientens vård. Dock känner sig närstående ofta otillräckligt förberedda för situationen. Ett ökat antal interventioner som syftar till att stödja närstående i palliativ vård har beskrivits och utvärderats. Det är inte känt om eller hur dessa interventioner påverkar patienten men det har föreslagits att närstående troligtvis ger bättre vård och stöd med positiva erfarenheter för patienten. Detta har dock inte studerats från patientens perspektiv.

Syfte: Att undersöka patienters erfarenheter av vård och stöd i hemmet efter att deras närstående deltagit i en intervention under pågående palliativ vård.

Metod: Studien har en kvalitativ utgångspunkt och är designad utifrån tolkande beskrivning. Intervjuer genomfördes med elva patienter vars närstående deltagit i ett stöd och informationsprogram under pågående palliativ hemsjukvård.

Resultat: Patienternas upplevelser presenteras genom tre teman: Trygghet i hemmet, En underlättad och mer öppen kommunikation och Känsla av att vara en enhet för vård. Patienterna upplevde att deras behov blev bättre tillgodosedda, deras närstående fick mer självförtroende hemma och vården skedde utan att riskera närståendes hälsa. Patienterna kände sig lättade över att deras närstående fick en möjlighet att tala och reflektera med andra i samma situation och hoppades att interventionen skulle medföra en förbättrad och ärlig kommunikation mellan dem och deras närstående. Vidare så var det viktigt för patienterna att deras familjemedlem fick uppmärksamhet och blev bekräftade och stöttade av vårdpersonalen.

Slutsats: Dessa resultat visar hur en intervention riktad mot närstående under palliativ hemsjukvård även kommer patienten till nytta. Resultatet kan bidra med kunskap för utveckling av stöd till närstående i palliativ hemsjukvård.

Nyckelord: intervention, närstående, palliativ hemsjukvård, patienter, tolkande beskrivning

Abstract

Background: Patients who receive palliative home care are in need of support from their family members who take on great responsibility related to the patients' care but who often feel unprepared for the situation. An increasing number of interventions aimed at supporting family members in palliative care have been described and evaluated. It is not known whether and how these interventions actually affect the care or support provided to the patient. It has been suggested that family members are likely to provide better support or care with positive experiences for the patients after intervention participation. However, this has not been studied from the perspective of the patients themselves.

Aim: The aim is to explore patients' experiences after their family member participates in a psycho-educational intervention during palliative care.

Method: This study has a qualitative approach and interviews were conducted with eleven patients whose family members had participated in a psycho-educational intervention during palliative home care. The interviews were analyzed with interpretive description.

Results: Patients' experiences are represented by three themes: Safe at home; A facilitated and more open communication; and Feeling like a unit of care. Patients experienced that their needs were better met and that their family members became more confident at home without risking their own health. Patients felt relieved when their family member was given the opportunity to talk and reflect with others in the same situation and hoped that the intervention would contribute to a more honest communication between them and their family member. Further, it was of great importance to the patients that their family members got the attention and were confirmed and supported by the healthcare professionals.

Conclusion: These findings show how an intervention targeted at family members during palliative home care also benefited the patients. The findings are therefore useful when developing support to family members in palliative care.

Keywords: family members, intervention, interpretive description, palliative home care, patients'

Tack

Jag vill börja med att tacka alla patienter, som trots svår sjukdom, öppet och gärna delat med sig av sina liv. Utan er hade detta inte varit möjligt. Jag är tacksam och berörd över det förtroende ni gett mig.

Tack även till min arbetsgivare, Capio Dalens Sjukhus, som har gjort det möjligt för mig att bedriva viss del av mina studier på arbetstid. Utan det hade jag aldrig lyckats. Jag vill speciellt tacka min chef, Eva Hausmann, för att du trott på mig och gett mig uppmuntrande ord på vägen.

Anette Alvariza, min klippa och ständiga inspiration. Utan dina ovärderliga råd, kloka reflektioner och aldrig sinande uppmuntran hade jag fastnat på vägen. Ditt positiva och engagerande sätt har fått mig att ta mig igenom det som verkade omöjligt. Jag är djupt tacksam för din fantastiska handledning, vänskap och tro på mig.

Stort tack även till min mamma, Nenne, för uppmuntrande ord när vägen känts tung och barnpassning när tiden inte räckt till. Tack även alla andra i familjen som tålmodigt fått anpassa sig efter mina studier.

Tack min själsfrände och syster, Carina, som ständigt fått bolla idéer, ge råd och höra mina resonemang. Tack för att du är min trygghet och största fan.

Sist men allra mest vill jag tacka min man Markus och dotter Elsa som fått stå ut med min frånvaro. Jag vet att min tid mer er har blivit påverkad och är tacksam för att ni haft förståelse för det. Elsa, du är mitt allt. Jag älskar dig mer än en ny dag!

Masteruppsatsens ingående delarbete:

I. Norinder, M., Alvariza, A., & Goliath, I. Patients' experiences of care and support at home after their family members' participation in an intervention during palliative care. Inskickad till tidskrift *Palliative & Supportive Care* juni 2016.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
NÄRSTÄENDE I PALLIATIV VÅRD	3
INTERVENTIONER RIKTADE TILL NÄRSTÄENDE	4
PATIENTENS UPPLEVELSE AV ATT VÅRDAS	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
METOD	7
DESIGN	7
BESKRIVNING AV INTERVENTIONEN	7
KONTEXT OCH URVAL	8
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	9
DATAINSAMLINGSMETOD	9
DATAANALYSMETOD	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT OCH DISKUSSION	11
TRYGGHET I HEMMET	12
EN UNDERLÄTTAD OCH MER ÖPPEN KOMMUNIKATION	13
KÄNSLA AV ATT VARA EN ENHET FÖR VÅRD	14
METODDISKUSSION	16
KLINISKA IMPLIKATIONER	17
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	17
REFERENSFÖRTECKNING	18
BILAGOR	23
BILAGA 1. SKRIFTLIGT BREV	23
BILAGA 2. SAMTYCKE	24
BILAGA 3. INTERVJUGUIDE	25

Inledning

Under mina studier till sjuksköterska var det en lång tid jag inte kände mig bekväm med sättet att vårda. Det förändrades när jag gjorde min sista period med verksamhetsförlagd utbildning på Dalens Palliativa Enhet. Äntligen upplevde jag en helhet runt patienten. Närstående tilläts vara involverade och sågs som en tillgång för patienten och personalen i vården. Vården var inte längre på de professionellas premisser utan arbetet genomfördes i ett team tillsammans med patient och dess närstående. De senaste åren har jag upplevt att allt fler svårt sjuka patienter vårdas i hemmet och ett tungt ansvar vilar på närstående. Det är då viktigt för vårdpersonal att kunna stödja dem båda om vården ska fungera och bli bra.

Det har alltid varit centralt att stödja närstående på den vårdenhet där jag arbetar men under de senaste åren har jag frågat mig hur vi bäst gör det med resurserna vi har. Kan vi se att det stöd vi ger till närstående även påverkar patienten? Hur upplever patienten det när närstående får stöd och utbildning? Hur stödjer vi dem båda två på bästa sätt?

Under mina studier i mastersprogrammet i vårdvetenskap med inriktning på palliativ vård fick jag erbjudande om att göra denna studie som en del i utvärdering av en intervention, bestående av ett stöd och informationsprogram, med syfte att öka närståendes förberedelse för att vårda.

Bakgrund

Palliativ vård

Cicely Saunders (1918-2005) är en förgrundsgestalt inom hospicefilosofin, och var den som grundade St. Christopher's hospice i London. Saunders flyttade vårdens fokus från bot och det sjuka organet till en helhetssyn kring patienten, som en motreaktion på de medicinska framgångar som medförde att den professionella vården såg döden blev ett misslyckande. På 1950-60 talet grundade Saunders begreppet "Total pain", där den döende människans smärta betraktades och behandlades som en helhet. För att förstå smärtans helhet menade Saunders att man var tvungen att se dess delar som ofta speglade fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov (Clark, 1999). Hon såg att det sociala livet och sökande efter mening var av stor betydelse för den sjuke människan och hon betonade att både patienten och närstående skulle stödjas att leva så optimalt som möjligt i situationen (Ternestedt & Andershed, 2013). WHO inspirerades av Saunders när definitionen av palliativ vård

formulerades och enligt den är ”målet att förbättra livskvaliteten för patienter och närstående, genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppstå i samband med livshotande sjukdom” (World Health Organisation, 2002). Från att tidigare varit riktad till patienter med cancer i livets absolut sista fas, har palliativ vård vidgats till att omfatta alla patienter med behov av vård i livets slut oavsett grundsjukdom eller fas i sjukdomen (World Health Organisation, 2002). Detta resulterar i att sjukdomsprocess och livssituation kan se olika ut för de som vårdas, liksom individuella behov hos de drabbade individerna i familjerna (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012).

I västvärlden har den palliativa vården blivit en del av den nationella hälso- och sjukvården och bedrivs dels på hospice, palliativa slutenvårdsavdelningar på sjukhus, palliativa hemsjukvårdsteam och kommunens särskilda boenden (Socialstyrelsen, 2013). För att få en gemensam utgångspunkt för den palliativa vården i Sverige har socialstyrelsen tagit fram ett nationellt kunskapsstöd (Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, 2013) med syfte att stödja de olika vårdgivarna till att kunna tillgodose en likvärdig palliativ vård oavsett var patienten vårdas. De fyra hörnstenarna; symptomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående ses som betydelsefulla delar i en god palliativ vård. Hörnstenarna kan kort beskrivas med att de ses som en grundstomme för effektiv symptomlindring av svåra symptom genom kunskap om hur fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt lidande kan ge sig uttryck i. För att vården ska ske utifrån patientens behov är det en förutsättning med ett tätt samarbete mellan olika professioner och vårdgivare samt en god kommunikation inom och mellan arbetslag, vårdgivare, patienten och närstående. Att erbjuda närstående att delta i vården och ge dem stöd under patientens sjukdomstid samt efter dödsfallet anses även viktigt (Socialstyrelsen, 2013).

En åtskillnad görs mellan allmän och specialiserad palliativ vård. En allmän palliativ vård ska kunna bedrivas inom många olika vårdformer och ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap i palliativ vård. Svårt sjuka patienter med komplexa symptom ska erbjudas specialiserad palliativ vård som bedrivs inom specialiserade palliativa verksamheter eller en allmän palliativ vård som har stöd från ett palliativt konsultteam. Vården ska kunna ges dygnet runt, erbjuda konsultverksamhet och teamet ska inneha hög kompetens inom palliativ vård (Nationellt vårdprogram, 2012-2014).

Närstående i palliativ vård

I föreliggande ramberättelse har författaren valt att definiera ordet närstående som den eller de som står patienten nära och som är involverad i hans eller hennes vård och som ger stöd på olika sätt. Närstående kan således vara till exempel en vän, släkting, make eller maka (Hudson & Payne, 2011). I författarens artikelmanus ses de närstående ur patientens perspektiv och benämns som "family member". För tydlighetens skull och för att underlätta för läsaren vem som avses används termen patient både i ramberättelsen och manuset.

Allt fler svårt sjuka patienter vårdas och dör i hemmet med hjälp och stöd av närstående. Det ställs höga krav på de som vårdar, både från samhället och från sjukvården som ofta ser närstående som en förväntad vårdgivarresurs (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012; Stajduhar et al., 2010). Närstående tar också många gånger på sig rollen som vårdare, ofta frivilligt men de kan även känna en skyldighet att ställa upp för patienten. Vilket visat sig inte bara gälla mellan makar utan även mellan barn och föräldrar (Linderholm & Freidrichsen, 2010).

Närstående kan behöva klara av att vårda självständigt mellan hemsjukvårdskontakterna (Devitu Dabbs et al, 2013), vilket innebär att de hjälper patienten med t.ex. fysisk omvårdnad, sårprevention och symtomkontroll. Ofta ger de även viktigt emotionellt stöd, agerar talesman, koordinator och beslutsfattare för patienten och sköter mycket av det praktiska i hemmet (Andershed & Ternestedt, 1999; Aranda & Hatman-White, 2001; MacConigley, Halkett, Lobb & Nowak, 2010; Hudson & Payne, 2009; Stajduhar & Cohen, 2009).

De närstående blir således centrala i patientens vård och det har visat sig att de ofta känner sig socialt isolerade och fysiskt och känslomässigt utmattade. De närstående saknar ofta tillräcklig kunskap för att vårda och de känner sig inte förberedda för att hantera den vårdande situationen, vilket skapar en efterfrågan av information och stöd (Andershed, 2006; Linderholm & Freidrichsen, 2010; Stajduhar et al. 2010). När vårdpersonalen inte uppmärksammar deras osäkerhet och okunskap kan närstående uppleva sig maktlösa (Linderholm & Freidrichsen, 2010) och deras förutsättningar för att stödja patienten försämras. Som en följd av detta kan vårdfördröjningar uppstå, vilket kan resultera i lidande både för närstående men framför allt patienten i form av till exempel oro, stress eller smärta (Andershed, 2006).

Interventioner riktade till närstående

Under senare år har ett flertal interventioner med syfte att stödja närstående till patienter i palliativ vård utvecklats. I en systematisk litteraturstudie från 2015 (Chi, Demiris, Lewis, Walker & Langer) identifierades 14 interventioner, riktade mot närstående, mellan åren 2004 och 2014. Fyra av dessa var utbildningsinterventioner, sex var terapeutiska och fyra var stöd och informationsinterventioner. Alla interventionerna syftade till att stödja närstående i deras vård av svårt sjuk person i livets slut. Utbildningsinterventionerna visade sig öka de närståendes kunskap, självupplevda förmåga, förberedelse och tillfredsställelse att vårda. Dock hade de ingen inverkan på psykisk hälsa eller användning av coping strategier, som de terapeutiska interventionerna däremot påtagligt påverkade. Stöd och informationsinterventionerna visade sig ge en förbättrad allmän hälsa, ökad kompetens, förberedelse och egen behållning för att vårda, ökat socialt stöd samt mindre upplevda otillfredsställda behov och lägre grad av ångest. Mätinstrumenten i dessa interventioner var både tillförlitliga och validerade men de använde sig av olika mätinstrument vilket medförde svårigheter i att jämföra resultaten. Författarna efterfrågade fler och större randomiserade studier för att få större och djupare data. Ytterligare andra studier (Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt & Andershed, 2013; Holm et al., 2015a; Hudson et al., 2015; Candy, Jones, Drake, Leurent & King, 2011; Northouse et al., 2010) som också beskrivit och utvärderat interventioner har funnit olika grad av evidens för att närstående fått en ökad känsla av förberedelse och kompetens för att vårda patienten. Genom kvalitativa intervjuer har närstående själva uttryckt att de kunnat ge patienten bättre vård efter sitt deltagande i en informations och stödintervention (Henriksson & Andershed, 2007; Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt & Andershed, 2012). Det har även diskuterats att detta borde medföra positiva fördelar för patienten (Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternstedt & Andershed, 2012; Northouse et al., 2010). Dock saknas det kunskap om man via riktade interventioner för närstående faktiskt kan förbättra den vård och omsorg som närstående ger patienten.

Patientens upplevelse av att vårdas

En majoritet av befolkningen i Europa föredrar att få dö i sitt hem om de skulle drabbas av en allvarlig sjukdom (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013) men deras beslut påverkas av olika faktorer. Några av de faktorer som ökar chansen att vårdas i hemmet är socialt stöd och tillgång till hemsjukvård, vilket kan variera stort beroende på var man bor (Håkanson et al., 2015; Kahn, Gomes & Higginson, 2014; Pivodic et al., 2015). Även svårt

sjuka patienter önskar få vårdas och dö i sitt hem vilket fyra av fem patienter vidhåller trots sjukdomsförsämring (Gomes et al., 2012). För att kunna vårdas i hemmet är patienterna ofta beroende av sina närstående (Stajduhar et al., 2010). Många strävar efter att leva så normalt som möjligt, trots att deras liv ofta domineras av sjukdomens konsekvenser. De försöker hitta olika sätt att klara av vardagen med sina förutsättningar. Sjukdomens fysiska tecken som trötthet, dyspné, sömnsvårigheter och smärta upplevs ofta som väldigt plågsamma och stressande och finns ofta med under sjukdomens alla faser. Detta kan skapa ångest och oro för patienten då de upplever att situationen inte är under kontroll (Maguire, 2013).

Begränsningarna i vardagen och det ökade beroendet till sina närstående kan skapa en växande oro för många patienter och detta kan framkalla känslor av att generera svårigheter för andra (McCarthy & Dowling, 2009; Thiselman, Lovgren, Broberger, Hamberg & Sprangers, 2010). Många patienter upplever det svårt att behöva belasta sina närstående med sina behov och försöker att inte klaga eller uppvisa dem för att skydda sina närstående (McCarthy & Dowling, 2009).

Problemformulering

Antalet svårt sjuka personer kommer att öka med tiden och allt fler kommer behöva vårdas i hemmet. Patienterna önskar ofta att få vårdas i sitt hem men upplever det samtidigt svårt att se sina närstående behöva ta ett så stort ansvar kring deras sjukdom. Studier har visat att både beroende och svåra symptom kan skapa oro och ångest hos patienten. Närstående ställs inför en ny situation och tar ofta på sig rollen som vårdare. De upplever ofta situationen fysiskt, psykiskt och socialt påfrestande med symptom som oro och depression. Olika interventioner har utformats för att ge stöd till närstående. Man har i studier funnit att många interventioner har bidragit till en förbättrad situation för närstående, med ökad kunskap och förberedelse för att vårda samt en högre egen behållning. Det är rimligt att anta att detta också medför positiva fördelar för patienten. Dock saknas det kunskap om man via riktade interventioner för närstående faktiskt kan förbättra den vård och omsorg som närstående ger patienten.

Syfte

Att undersöka patienters erfarenheter av vård och stöd i hemmet efter att deras närstående deltagit i en intervention under pågående palliativ vård.

Teoretisk utgångspunkt

Föreliggande studie har Andershed och Ternestedt (1999; 2001) teori om delaktighet och utanförskap, ”Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret”, som teoretiska utgångspunkt. Teorin fokuserar på närståendes delaktighet och grundläggande behov i den palliativa vården och bygger på två huvudantaganden. Det första är att ett bra samarbete mellan den vårdande närstående och den professionella vården kan främja möjligheten till bättre livskvalitet för både patienten och närstående samt öka förutsättningarna för ett meningsfullt vårdande och en god död. Om detta däremot inte uppfylls och närstående känner sig exkluderad från den professionella vården uppstår ett utanförskap vilket resulterar i mindre meningsfullhet, en mindre god död och ett svårare sorgearbete. Enligt teorin kan således bemötande och stöd till närstående ha direkt inverkan på patienten. Det är därför angeläget att belysa denna teori från patientens perspektiv och lyfta fram vilken betydelse stöd till närstående har för patienten i palliativ vård.

Denna teoretiska referensram ska enligt författarna inte ses som en förklaring av närståendes situation utan snarare som en referensram för att få en ökad förståelse för den. Delaktigheten i teorin har tre nyckelbegrepp, vilka är: att veta, att vara och att göra (Andershed, 2013). Att veta representerar närståendes behov utav information, både från den professionella vården och genom eget aktiva sökande. Både patienten och närstående strävar efter att försöka förstå situationen genom information. Detta kan vara information om sjukdomen som prognos, symptom, behandlingar och vårdplan, men även hur patienten mår och känner. De söker även information om det handgripliga vårdandet och är ofta i stort behov av att få den kunskapen från den professionella vården. Vetandet blir här avgörande i referensramen då kunskap är en förutsättning för både vårdandet och hanteringen av situationen. Att vara representerar patienten och närståendes existentiella behov och deras delaktighet i varandras livsvärld. Det kan handla om att vara närvarande och spendera tid tillsammans men även att dela djupare känslor. Att göra är ett praktiskt nyckelbegrepp som speglar de aktiviteter som närstående hjälper patienten med. Det kan handla om personlig hygien, medicinering och förflyttning, men det kan också vara hushållsarbete som den sjuke inte längre klarar av. Ofta hjälper de närstående även den sjuke med kontakter gentemot både sjukvården och vänner, för deras talan och agerar många gånger som beslutsfattare.

De tre nyckelbegreppen är beroende av varandra. Vetande är en förutsättning för valet av varande och görande men varandet och görandet ökar också möjligheten för vetandet (Andershed, 2006).

Metod

Design

Denna studie har sökt erfarenhetsbaserad kunskap och har därför en kvalitativ ansats. Som datainsamlingsmetod valdes intervjuer då det var ett lämpligt tillvägagångssätt för att samla in data (Thorne, 2008). Studien är en delstudie i en större interventionsstudie (Holm et al., 2015b) där en intervention i form av ett stöd och informationsprogram för närstående utvärderades.

Beskrivning av interventionen

Interventionen baserades på Andersheds och Ternstedts teori (1999; 2001) om närståendes behov inom palliativ vård och bestod av ett stöd och informationsprogram gruppformat för närstående (Holm et al., 2015b). Syftet för interventionen var öka närståendes förberedelse för att vårda samt att främja deras välbefinnande och minska negativa konsekvenser av att vårda. Närstående inbjöds under pågående vårdtid att delta i tre träffar. Varje träff hade ett särskilt tema baserat på en manual som framtagits från evidens samt erfarenheter från kliniker. En sjuksköterska var koordinator för hela interventionens genomförande och agerade också gruppledare och ansvarade för struktur under de två timmars träffarna. Vid första träffen medverkade en läkare för att tala om palliativ vård (definition, filosofi och förhållningssätt) samt symptomhantering och om livets sista tid. Vid den andra träffen var det sjuksköterskan (gruppledaren) som talade om det dagliga livet och den praktiska vården då någon är svårt sjuk i hemmet. Viktiga samtalsämnen var till exempel kost, hjälp med personlig hygien och symptomhantering. Man berörde också frågor som förändrade roller i familjen och att som närstående bli ansvarig för vård och omsorg. Vid det sista tillfället medverkade kurator eller präst och temat var sorg och krisreaktioner. Vid det mötet gavs möjlighet att reflektera över viktiga aspekter i livet tillsammans med någon svårt sjuk person. Varje träff startade med servering av kaffe och tilltugg och möjlighet till samtal. Efter träffens huvudtema följde en reflektion kring dagens ämne i cirka 30 minuter. Mötet avslutades med en avslappningsövning som sjuksköterskan ledde.

Kontext och urval

Studien genomfördes på sex specialiserade palliativa hemsjukvårdsenheter, i en större svensk stad som hade genomfört interventionen. De bedrev vård dygnet runt med hjälp av ett multiprofessionellt team som bestod utav läkare, sjuksköterskor, fysioterapeut, arbetsterapeut, och kurator. Hembesöksfrekvensen hos patienterna kunde variera från en gång i veckan upp till flera gånger per dygn beroende på patientens behov. Enheterna vårdade främst patienter med cancerdiagnos. Patienterna hade komplexa behov och kunde få hjälp i hemmet med avancerade tekniska insatser. Till studien rekryterades ett ändamålsenligt urval av patienter som hade haft en eller flera närstående som deltagit i stöd och informationsprogrammet. De identifierades i samarbete med de sjuksköterskor som ansvarat för interventionen på de sex olika enheterna. Kriterierna för att få delta i studien var att vara inskriven vid en specialiserad palliativ hemsjukvårdsenhet och haft en familjemedlem som deltagit vid alla tre mötena i interventionen. Patienter som inte kunde kommunicera på svenska inkluderades inte av metodologisk-praktiska skäl. 22 patienter blev tillfrågade, tre kunde sedan inte nås via telefon trots flera försök, tre patienter tackade nej och två kunde inte inkluderas på grund av att deras närstående inte deltagit vid alla tre mötena. Sammanlagt 14 patienter samtyckte till deltagande i studien, men tre patienter försämrades kraftigt och var tvungna att avstå intervjun. Detta resulterade i att 11 patienter, samtliga födda i Sverige, deltog i studien (Tabell 1). De närståendes vårdande insatser i hemmet varierade från att vara ett emotionellt stöd, sköta hushållet, sköta patientens medicinering till att hjälpa till med hygien. Alla patienter var diagnostiserade med en avancerad obotlig cancer.

Tabell 1 Patientkaraktistika	
Karakteristika	Deltagare (n=11)
Ålder	54-87 år, medel 68 år
Kön	
Kvinna	4
Man	7
Relation till den närstående som deltog	
Make	5
Maka	3
Sambo	1
Förälder	2
Sysselsättning	
Pensionär	7
Sjukskriven	4

Tillvägagångssätt

Ett brev sändes ut med skriftlig information om studiens syfte och en förfrågan om deltagande. I brevet betonades att medverkan var helt frivillig, att man när som helst utan förklaring kunde dra sig ur studien samt att alla personuppgifter skulle behandlas konfidentiellt. Brevet följdes upp några dagar senare med ett telefonsamtal av författaren där patienterna fick muntlig information, möjlighet till att ställa frågor och ta ställning till om de ville delta. Skriftligt samtycke samlades sedan in av de som ville delta.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen genomfördes oktober 2013 till maj 2014 med kvalitativa intervjuer.

Intervjuerna skulle ske tre till sex veckor efter att närstående deltagit i stödprogrammet för att ge patienten möjlighet att reflektera över deltagandet och ha det färskt i minnet. Deltagarna fick själva bestämma plats för intervjun och alla utom en valde hemmet. Patienten som inte valde hemmet ville att intervjun skulle ske i kafeterian på stort sjukhus då han senare skulle få behandling på sjukhuset. Att låta patienten välja plats för intervjun gjordes med hänsyn till att det kan vara känsliga ämnen att tala om och att det var viktigt att patienten kände sig trygg i miljön för att kunna öppna upp för samtal.

Intervjuerna spelades in digitalt och varade mellan 15- 45 minuter, med en medeltid på 30 minuter, och guidades med lyhörddhet för patientens styrka och mående.

Alla intervjuer började med en öppen fråga: ”Skulle du vilja berätta om dina erfarenheter kring din familjemedlems deltagande i stöd och informationsprogrammet?” Detta för att stimulera till beskrivningar av deras erfarenheter. En intervjuguide med öppna och uppföljande frågor användes som ett stöd för att säkerställa att frågeområdena som bedömdes vara av betydelse blev belysta och för att få en djupare förståelse under intervjun (bilaga 3). Det kunde röra sig om områden som deras upplevelse av vården de fick från närstående eller betydelser av interventionen.

En kort sammanfattning av intervjun gjordes i slutet av varje intervju för att ge deltagarna/patienterna möjlighet till att komplettera informationen (Thorne 2008).

Dataanalysmetod

Tolkande beskrivning, som är en induktiv metod, valdes som analysmetod för att den utvecklats att studera kliniskt relevanta fenomen inom vården och då särskilt inom sjuksköterskans praktik (Thorne, 2008). Metoden har sitt ursprung från olika discipliners forskningsansatser såsom grounded theory, fenomenologi och etnografi. Forskningsfrågan kan hämtas från den aktuella vårdkontexten och bygger vidare på forskarens befintliga kunskap, således ses förståelsen som en väsentlig förutsättning som forskaren kan designa projektet utifrån (Thorne, 2008). Både författare och handledare har lång erfarenhet av arbete som sjuksköterska i klinisk palliativ vård och har träffat både patienter och närstående i många olika situationer. Författaren var i föreliggande studie särskilt intresserad av patienternas erfarenheter relaterade till närståendes vårdande och stöd i hemmet och då tolkande beskrivning bygger på att varje individ har sin egna unika erfarenhet kommer resultatet återspegla fler olika variationer av patienternas erfarenheter av att deras närstående deltagit i ett stöd och informationsprogram, men aldrig alla erfarenheter som finns. Resultatet behöver enligt Thorne med kollegor (2004) inte vara en ”ny sanning” men ha potential att kunna bidra som underlag till vården.

Alla intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant. Första fasen av analysen började med att författaren lyssnade och läste igenom de transkriberade intervjuerna upprepade gånger för att få en känsla av helheten i deras beskrivningar (Thorne, 2008). Därefter, i den andra fasen, identifierades större textstycken som kodades grovt enligt deras meningsinnehåll, till exempel beskrivningar om kommunikationen mellan patient och närstående och praktiska eller emotionella ämnen. En bredare kodning stimulerar till en kontextuell tolkning, det vill säga patienternas erfarenhetsbeskrivningar tas inte ur sitt meningssammanhang (Thorne, 2008). Under den här delen av analysen skrevs även idéer och preliminära tolkningar ner bredvid texten. Dessa var sedan till hjälp under tolkningsprocessen av data och teman. Tredje fasen guidades av syftet för att kondensera textenheterna till kortare beskrivningar. De organiserades i preliminära teman som lättnad och kunskap utifrån olika begrepp i texten. Slutfasen av tolkningsprocessen innebar att identifiera mönster och deras inneboende variationer av patienternas upplevelser. För att undvika prematura tolkningar läste handledaren de transkriberade texterna och diskuterade tolkningarna med författaren kontinuerligt (Thorne, 2008).

Forskningsetiska överväganden

Patienter med sjukdom i palliativt skede anses ofta vara en sårbar grupp. Deras obotliga sjukdom gör att deras liv, i varierande grad, kan associeras med fysiska och psykiska symptom, ett ökat beroende till andra och försämrade kognitiv funktion vilket gör dem extra sårbara. Detta gör det etiskt känsligt och praktiskt svårt att utföra forskning på denna patientgrupp och etiken bör således vara vägledande (Zuriarrain Reyna, Bennet & Bruera, 2009). I föreliggande studie har hänsyn tagits till de fyra forskningsetiska principerna: informationskravet, samtyckekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet). Patienterna fick både skriftlig (bilaga 1) och muntlig information om studiens syfte, konfidentialitet, samtycke och möjligheten att när som helt kunna avböja deltagandet utan att redovisa orsak. Patienterna fick möjlighet att ställa frågor kring studien antingen till författaren eller hennes handledare. Skriftligt informerats samtycke (bilaga 2) till deltagande i studien samlades in från patienterna. Materialet presenteras på ett sådant sätt så deltagarnas anonymitet skyddas. Intervjuerna utfördes av författaren, som inte deltog i patienternas vård, så de inte skulle känna skyldighet att ställa upp. Genom det som beskrivits ovan har författaren försökt ta hänsyn till de fyra forskningsetiska principerna.

I en studie där svårt sjuka människor intervjuas kan det uppkomma erfarenheter som är känslamma och smärtande. Stödresurser i form av kurator, präst eller vårdpersonal fanns att tillgå på alla specialiserade palliativa enheterna. Deltagarna i studien uttryckte vid flera tillfällen att de gärna ville bidra med sin berättelse. Det var viktigt för dem att kunna hjälpa till att förbättra den palliativa vården och utvecklingen av stöd till närstående.

Godkännande från Regionala etikprövningsnämnden, erhöles innan studierna påbörjades (Diarienummer: 2012/377-31, 2012/2191-32, 2013/934-32).

Resultat och diskussion

Här följer en presentation och diskussion av patienters erfarenheter när deras närstående deltar i ett stöd och informationsprogram under pågående palliativ vård i tre teman: Trygghet i hemmet, En underlättad och mer öppen kommunikation och Känsla av att vara en enhet för vård.

Trygghet i hemmet

Många av patienterna var beroende av vården och stödet som de fick av sina närstående och upplevde att närståendes vardag blev allt mer påverkad av deras sjukdom. De hoppades på att deras närståendes deltagande i interventionen skulle leda till en säker vård och ett gott stöd för dem i hemmet och uppskattade att de fick möjlighet att lära sig mer om sjukdomen och olika strategier för att hantera den. De trodde att han eller hon eventuellt skulle bli mindre rädd för olika symptom eller sjukdomens konsekvenser. Detta bekräftar tidigare studiers antaganden om att en välinformerad, mer förberedd och kompetent närstående ger en bättre vård och stöd till patienten (Henriksson, Årestedt, Benzein, Ternestedt & Andershed, 2013; Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010). Interventionen verkade underlätta vardagen för patienterna och deras närstående, vilket kunde resultera i ökad möjlighet att stanna hemma en längre tid och kanske ända fram till döden. En patient vars både fru och son deltog i interventionen menade att deras ökade kunskap resulterade i en trygghetskänsla för honom. Milberg, Wåhlberg och Krevers (2014) har belyst vikten av stöd inom familjen då patienter som inte känner att de får tillräckligt med stöd oftare känner sig mindre trygga.

Det blev alltmer uppenbart för några av patienterna att deras liv inte skulle bli som vanligt igen. De upplevde att deras och närståendes vardag blev mer och mer påverkad av sjukdomen och några av dem talade om att närståendes liv alltmer dominerades av den vård och stöd de gav. Patienterna oroade sig för hur deras närstående skulle klara av och orka med det ökade vårdbehovet. Detta fynd kan även ses i McCarthy & Dowling (2009) och Thiselman, Lovgren, Broberger, Hamberg & Sprangers (2010) studier där patienterna var oroade över att inte kunna klara av sina dagliga aktiviteter och skrämdes av tanken att behöva belasta sina närstående med detta när de försämrades i sin sjukdom. Patienterna i föreliggande studie hoppades dock att intervention skulle tillhandahålla närstående med information och tillgång till hjälpmedel och bistånd, så att vården i hemmet skulle kunna ske utan att riskera närståendes hälsa. Refsgaard och Fredriksen (2013) skriver att beroende till andra ofta uppkommer när patienten är oförmögen att klara av sina dagliga aktiviteter, vilket kan skapa en låg självkänsla och får patienten att ifrågasätta sitt eget värde för andra. I föreliggande studie visade sig interventionen ha en positiv känslomässig påverkan på patienterna i form av minskad känslan av att vara en börda för andra. Interventionen medförde även en ökad tillgång till hjälpmedel som underlättade deras vardag och därmed fick dem att känna sig mindre stressade över situationen. Några av dem upplevde att vården kunde utföras på ett

säkrare sätt och att deras närstående inte skulle klarat av att vårda dem i hemmet under en längre period utan denna kunskap och tillgång till hjälpmedel.

De patienter som var i ett tidigt skede av sin sjukdom vid intervju tillfället upplevde inte att interventionen haft så stor inverkan i deras eller närståendes liv. De senaste åren har det rekommenderats att palliativ vård ska tillhandahållas till patienter och deras närstående även i tidiga skede av sjukdomen istället för att bara ges vid livets slut (Strand, Kamdar & Carey, 2013; WHO, 2002). Detta resulterar i att patienterna är i olika skeden av sin sjukdom när deras närstående medverkar i interventionen. Trots det har patienter som erhållit tidig palliativ vård upplevt detta extra stöd som användbart då det hjälpt dem att klara av sina svårigheter samt planera för framtiden (Johnston, Buchanan, Papadopoulou, Sandeman & Hannah Lord, 2013). Ingen av patienterna i föreliggande studie hade något emot att deras närstående deltog i interventionen. De som inte upplevt någon större förändring spekulerade i att de troligtvis skulle ha en fördel av informationen i framtiden, vilket stödjer tidig integrerad palliativ vård och stöd till närstående oavsett patientens sjukdomsskede.

En underlättad och mer öppen kommunikation

Patienterna i föreliggande studie berättade att de kunde tala om nästan allt med sina närstående men upplevde att frågor runt deras död undveks trots att de önskade att tala öppet om detta. Några hade erfårit att de haft svårt att stödja varandra i sorgen vilket upplevdes känslomässigt smärtsamt. Detta skulle kunna förstås genom Stroebe och Schuts (2015) teoretiska ramverk som utgår från att den som sörjer pendlar mellan en förlustorienterad och återupphämnings process. Där den första processen fokuserar på att konfrontera känslor som hör till sorgen och den andra är fokuserad på att hantera konsekvenserna av förlusterna som att ta tag i nya roller och identiteter. Sorgen finns hela tiden i vardagslivet vilket också betyder att den som sörjer ibland kan behöva dra sig tillbaka från sorgen och bara få fokusera på annat för att orka med. Denna modell är inte linjär utan den som sörjer pendlar mellan dessa två processer vilket gör att patienter och deras närståendes sorg inte alltid är i fas. Det är troligt att detta kan förklara varför patienterna i denna studie upplevde att de närstående hade svårt att förbereda sig för och tala om döden, de kanske befann sig i olika faser och deras närstående hade ett behov att distansera sig från sorgen just då. Stroebe och Schuts (2015) beskriver även att ingen människa sörjer i isolation utan påverkas av varandra och allt runt omkring i deras liv.

Patienterna i föreliggande studie uttryckte vidare att interventionen gynnat deras kommunikation genom att öppna upp för samtal och reflektioner kring det som diskuterats på mötena. Detta underlättade även diskussioner om viktiga aspekter i deras gemensamma liv. Genom att tala med sin närstående kunde de finna sätt att förstå och göra situationen meningsfull och därigenom underlätta prioritering av val i vardagen. Detta kan relateras till ”sense making” som i en studie av Öhlen, Wallengren Gustafsson och Friberg (2013) förklaras som en process där kunskap och förståelse är viktiga underlättande faktorer. Dessa faktorer utmanas och omformuleras konstant för att människan ska klara av att hantera sin vardag och finna en mening med sitt liv.

Några av patienterna uttryckte en känsla av lättnad då de märkte att interventionen gav tillfälle för deras närstående att tala med andra om sina känslor. De förstod att deras närstående höll tillbaka sin sorg när de upplevde att patienten hade det svårt. Patienten ville att deras närstående skulle förbereda sig för deras död och önskade ordna de praktiska sakerna som döden förde med sig. De ansåg att detta skulle minska påfrestningen för närstående vilket även har visats i tidigare studier (Carlander, Ternstedt, Sahlberg-Blom, Hellström & Sandberg, 2011; Lloyd-Williams, Kennedy, Sixsmith, A & Sixsmith, J, 2007). Interventionen i föreliggande studie visade sig ge både patienten och närstående en möjlighet att närma sig svåra ämnen och öppna upp för en mer ärlig kommunikation dem emellan. Redan tidiga resultat i litteraturen (Hinton, 1998) visar på att en öppen kommunikation mellan patient och närstående kan hjälpa till att öka medvetenheten om sjukdomens allvar, att de lättare kan anpassa sig till situationen och förbättra sannolikheten för patienten att förbli hemma.

Känsla av att vara en enhet för vård

Många patienter påpekade vikten av att deras närstående sågs som central i deras vård och inbjudan till interventionen styrkte att båda två påverkades av sjukdomen. De bekräftade även att de närståendes hade behov av information och stöd från vårdpersonalen vilket patienterna upplevde att de förtjänade. De trodde på synsättet att koncentrera sig på dem och deras närstående, som en enhet för vård i hemmet, för att lättare klara av att hantera sin nya situation. Detta är i linje med Krikorian, Limonero & Maté (2012) som menar att den palliativa vården skulle möta patient och närstående som en enhet då de i stor utsträckning påverkar varandras sorg. Detta överensstämmer också väl med WHO (2002) definition som ser familjen (patient och närstående) som en enhet för vård.

Många av patienterna hade tidigare hanterat det praktiska kring sjukdomen själva men i samband med sjukdomsförsämring blev det allt svårare. De blev mer beroende av sin närstående och behövde hantera saker tillsammans i större utsträckning än tidigare. Att vara sedd som en enhet för vård kunde således även framkalla känslor av att orsaka stress för den närstående. Särskilt betungande upplevdes det att behöva assistans med intima angelägenheter. En del patienter oroade sig över hur deras närstående skulle klara av sådana situationer. Roller förändrades och närstående tog ett större ansvar i patientens vård men även över de praktiska sakerna i deras vardagsliv, som städning och handling. Detta är i linje med resultatet i en studie av Hardy, King and Rodriguez (2014), men som även fann att närstående hade svårt att identifiera sig själva som "vårdare", de såg det snarare som en förlängning av äktenskapsrelationen. Linderholm och Friedrichsens (2010) har funnit en outtalad förväntan från patienten att närstående ska klara av att vårda, vilket i sin tur fick närstående att tveka och oroa sig över vårddar rollen och kände därför ett stort behov utav stöd. Att en allvarlig sjukdom påverkar familjens roller och identiteter är beskrivet av Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström och Ternestedt (2010) som fann att rollerna förändrades och nya asymmetriska relationer utvecklades ju mer sjukdomen fortskred. De fann vidare att patient och närstående var tvungna att relatera till varandra på nytt och anpassa sig till att göra saker på andra sätt. Interventionen i föreliggande studie minskade patienternas känsla av att vara en börda för sin närstående när de såg att de erbjöds och accepterade mer hemtjänst vilket underlättade deras arbetsbörda i hemmet.

Interventionen som gavs till närstående baserades på Andershed och Ternestedts (2001) teoretiska referensram som fokuserar på delaktighet och grundläggande behov för närstående i palliativ vård. Föreliggande studie visade att patienterna upplevde sina behov bättre tillgodosedda och kände sig tryggare då deras närstående ökade sin kunskap genom deltagande i interventionen. Detta kan tolkas som att nyckelbegreppet "*att veta*" tillgodosågs i interventionen och var viktigt för närståendes deltagande i vården. Patienternas upplevelse och önskan om en öppen och ärlig kommunikation visar på dess betydelse för nyckelbegreppet "*att vara*". Deras utökade kommunikation kan antas ha bidragit till en ökad förståelse för deras respektive livsvärld och medfört en underlättad närvaro för närstående. Båda dessa nyckelbegrepp ligger till grund för det sista begreppet "*att göra*", vilket även det främjades av interventionen genom till exempel de handgripliga vårdinsatserna som patienten upplevde att närstående utförde. Således stärker patienternas upplevelser i föreliggande studie

tidigare resultat (Holm, 2015b) som visar att interventionen främjar närståendes förberedelse för att vårda genom att få stöd att; *att veta, att vara och att göra* (Andershed & Ternstedt, 2001) vilket kan förmodas bidra till att de känner ”*delaktighet i ljuset*”.

Metoddiskussion

I studien kunde 11 av 22 tillfrågade patienter genomföra intervjun, men det var bara tre som aktivt tackade nej. Det är ett känt faktum att det är svårt att rekrytera patienter med en palliativ sjukdom då de ofta är för sjuka för att orka medverka, inte alltid kan ge samtycke eller att några eventuellt insjuknar innan intervju kan genomföras. Vilket medför att antalet oftast inte kan bli så stort (Addington-Hall, 2009). Ett större urval av deltagare kanske hade lett till en omfångsrikare variation av patienter, men de var rekryterade från sex olika specialiserade hemsjukvårdsenheter, hade olika relationer till de närstående och var i olika skeden av sin sjukdom. Alla deltagare hade en cancerdiagnos, vilket kan ses som en svaghet då den palliativa vården i dagen läge ofta har flera olika diagnosgrupper inskrivna med olika sjukdomsförlopp vilket påverkar vården i hemmet. Detta var dock representativt för patientgruppen då intervjuerna utfördes.

Alla intervjuer utfördes utav författaren som är erfaren sjuksköterska i den palliativa vården och har kunskap i att stödja både närstående och patienter och även tala med sårbara personer. Med denna erfarenhet och även möjligheten att välja intervjuplats kan ha hjälpt patienterna att känna att de kunde tala öppet om deras erfarenheter. Vilket även stöddes utav att de gav uttryck för sina känslor genom gråt eller suckar i intervjun när de talade om någonting som upplevdes starkt.

Minnesanteckningar om idéer och preliminära tolkningar skrevs ner och sparades av författaren genom studiens forskningsprocess, vilket tillät reflektioner och frågor uppkomna från tidigare kunskap under analysprocessen. Författaren har arbetat inom specialiserad palliativ hemsjukvård i 11 år och har med det en omfattande förförståelse i ämnet. Det föll sig då naturligt att välja en metod som tillåter forskaren att använda sig av sin förförståelse i vissa delar av forskningsprocessen. Förförståelse har hjälpt författaren att möta patienten, förstå och tolka deras berättelser men har även inneburit en risk med att författaren kan ha brustit i sin lyhördhet och öppenhet vilket kan resulterat i prematura tolkningar av resultatet. För att minska denna risk så genomfördes analysen i samarbete med handledaren vilket underlättade diskussion om alternativa tolkningar. För att ytterligare validera resultatet har studien diskuterats i seminarium med lärare och studenter vid institutionen.

Kliniska implikationer

När någon drabbas av obotlig avancerad sjukdom påverkar det hela familjen. Det är av stor vikt för vårdpersonal att veta hur de kan stödja familjen i deras situation. Det har diskuterats utifall det är så att ett för stort fokus på närstående tar för mycket resurser och tid från patienterna (Randall & Downie, 2010). Föreliggande studie tillför ny insikt i att vården kan genom att stödja närstående även underlätta för patienten. Patienterna uttryckte att det var viktigt för dem att deras närstående får både uppmärksamhet och stöd då de oftast tar mycket ansvar kring patientens vård. I dagens läge då sjukvården i Sverige är i ett ekonomiskt ansträngt läge är det viktigt att veta hur resurserna ska satsas. Föreliggande studie kan ge vägledning i att stöd till närstående är viktigt både för närstående och patienten.

Vårdpersonalen, dels på de specialiserade palliativa enheterna men även i andra delar av vården, kan genom denna studie lättare förstå och arbeta vidare med hur stödet till närstående även kan främja patienten i hemmet.

Förslag till fortsatt forskning

Det skulle vara av intresse att fortsatt forskning inkluderade patienter med annan kulturell och geografisk bakgrund då inställning och upplevelse av sjukdom, vård, stöd och död kan vara annorlunda. Vårt samhälle är idag mångkulturellt men sjukvården har svårt att nå fram till dem som inte talar svenska vilket kan medföra att de inte får samma möjlighet till bra vård.

Slutsats

Denna studie visar ytterligare en dimension till varför det är viktigt att stödja närstående under specialiserad palliativ hemsjukvård. Studiens resultat visar att en riktad intervention till närstående även kommer patienterna till nytta. Patienterna kände sig tryggare, upplevde en utökad kommunikation och att de och deras närstående sågs som en enhet för vård i hemmet efter deltagande i interventionen. Detta kan öka möjligheten för patienten och dess närstående att hantera och känna sig säkrare i hemmet en längre period. Resultatet kan bidra med kunskap för utveckling av stöd till närstående i palliativ hemsjukvård.

Referensförteckning

- Addington-Hall, J.M. (2009). Introduction. In J. M. Addington-Hall, E. Eduardo, I. J. Higginson & S. Payne (Eds.), *Research Methods in Palliative Care* (2nd ed.) (pp. 1-8). New York: Oxford University Press.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158-1169. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Andershed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, BM. Ternestedt & C. Håkanson (Red) *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv I teori och praktik*. (s. 201-211) Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Andershed, B. & Ternestedt, B. M. (1999). Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quartely*, 12(1), 45-51.
- Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advance Nursing*, 34(4), 554-562. Hämtad från PubMed with Full Text.
- Aranda, S. K. & Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nursing*, 24(4), 300-307. Hämtad från databasen MEDLINE with Full Text.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 15(6). doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2
- Carlander, I., Ternestedt, B. M., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Sandberg, J. (2011). Four aspects of self-image close to death at home. *International Journal of Qualitative Stud Health Well-being*, 6, 1-14. doi:10.3402/qhw.v6i2.5941
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B. M. (2010) The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing* 20 (7-8): 1097-1105 Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Chi, NC., Demiris, G., Lewis, F. M., Walker, A. J., & Langer, SL. (2015). Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A Systematic Review. *The American Journal of hospice and palliative care*, Jul 7, 1-15. doi: 10.1177/1049909115593938
- Clark, D. (1999). "Total pain" disciplinary power and the body in work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.

- Devito Dabbs, A., Song, M., De Geest, S., & Davison, P. (2013) Promoting patient and caregiver engagement in self-management of chronic illness. *Nursing Research Practice*. 2013: 180757. doi: 10.1155/2013/180757
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative care*, 12(7), 1-13. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Deliens, L., Daveson, B. A.,...Harding, R. (2012). Preferences for places of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherland, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006-15. doi:10.1093/annonc/mdr602
- Hardy, B., King, N., & Rodriquez, A. (2014). The experience of patients and carers in the daily management of care at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(12), 591-598. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Henriksson, A., & Anderhed, B. (2007) A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (4), 175-183. doi: <http://dx.doi.org.proxy.kib.ki.se/10.12968/ijpn.2007.13.4.23484>
- Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2012). Effects of a support group programme for family members patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 7, 257–264.
- Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B. M., & Andershed, B. (2013). Effects of a support group programme for family members patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 27(3), 257-64. doi: 10.1177/0269216312446103
- Hinton, J. (1998). An assessment of open communication between people with terminal cancer, caring relatives, and others during home care. *Journal of Palliative Care*, 14(3). 15-23. Hämtad från database PubMed with Full Text.
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2015 a). Short-term and long- term effects of a psycho-educational group intervention for family members in palliative home care - results from a randomized control trial. *Psycho – Oncology*. doi: 10.1002/pon.4004
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2015 b). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family members during palliative home care: a qualitative study from the perspective of health professionals and family members. *BMC Palliative Care* 14(16). doi: 10.1186/s12904-015-0015-1
- Hudson, P., & Payne, S. (2009) The future of family caregiving: Resarche, social policy and clinical practice. In: P. Hudson & S. Payne (Eds.). *Family Carers in Palliative Care: A guide for health and social care professionals*. (pp. 277-305). New York: Oxford University Press

- 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. doi: 10.1089/jpm.2010.04
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Conner, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summer, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: long term effects from randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24, 19-24. doi: 10.1002/pon.3610
- Johnston, B., Buchanan, D., Papadopoulou, C., Sandeman, G., & Lord, H. (2013). Integrating palliative care in lung cancer: an early feasibility study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(9), 422-437. Hämtad från database PubMed with Full Text.
- Kahn, S. A., Gomes, B., & Higginson I. G. (2014). End of life care – what do cancer patients want? *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(2), 100–108. doi:10.1038/nrclinonc.2013.21
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21, 799-808. doi: 10.1002/pon.2087
- Linderholm, M., & Freidrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. Hämtad från database PubMed with Full Text.
- Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., & Sixsmith, J. (2007). The end of life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 60-66. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028
- MacConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479. doi: 10.1177/0269216309360118
- Maguire, R., Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Simpson, M. F., McPhelim, J., & Irvine, L. (2013). A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 449-464. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.10.013>
- McCarthy, I., & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing* 15(12), 579-587. Hämtad från database PubMed with Full Text.
- Millberg, A., Wählberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? *Psycho-Oncology*, 23, 1340-1349. doi: 10.1002/pon.3564
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm Gotland: Regionala cancercentrum i samverkan. <http://www.socialstyrelsen.se/nationellt-kunskapsstod-for-god-palliativvard> (hämtad 18 maj 2016)

- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. (2010). Interventions with family members of cancer patients: Meta- Analysis of Randomized Trials. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317–339. Doi: 10.3322/caac.20081
- Pivodic, L., Pardon, K., Morin, L., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Gardenaz-Turanzas, M.,...Cohen, J. (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *Journal of Epidemiol Community Health*, 70(5), 430-436. doi: 10.1136/jech-2015-206073
- Randall, F., & Downie, R. S. (2010). *The Philosophy of Palliative Care: critique and reconstruction*. (2nd ed.) Oxford: Oxford University Press.
- Refsgaard, B., & Frederiksen, K. (2013). Illness-Related Emotional Experiences of Patients Living With Incurable Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 36(3), 221-228. doi: 10.1097/NCC.013e318268f983
- Socialstyrelsen. (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer: stöd för styrning och ledning*. Västerås: Edita Västra Aros.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
 (hämtad 18 maj 2016)
- Stajduhar, K., & Cohen, R. (2009). *Family caregiving in the home*. In P. Hudson & S. Payne. (eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals*, (pp.149-168). New York: Oxford University Press.
- Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. doi: 10.1177/0269216310371411
- Strand, J. J., Kamdar, M. M., & Carey, EC. (2013). Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clinic Proceedings*. 88(8), 859-865. doi: 10.1016/j.mayocp.2013.05.020
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. doi: 10.1177/1745691615598517
- Ternstedt, B. M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B. M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv I teori och praktik* (s. 103-116). Lund: Studentlitteratur.
- Tishelman, C., Lovgren, M., Broberger, E., Hamberg, K., Sprangers, M.A. (2010). Are the most distressing concerns of patients with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed- methods analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 28(11), 1942-1949. doi: 10.1200/JCO.2009.23.3403
- Thorne, S. (2008). *Interpretive description*. Walnut Creek: Left Coast Press.

Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1). Article 1.

World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care;
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (hämtad 20 april 2016)

Vetenskapsrådet (utan år). Forskningsetiska principer; inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning (2007). Stockholm: Vetenskapsrådet.
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (hämtad 1 juni 2016)

Zuriarrain Reyna, Y., Bennet, M. I., & Bruera, E. (2009). Ethical and practical issues in designing and conducting clinical trials in palliative care. In J. M. Addington-Hall, E. Eduardo, I. J. Higginson & S. Payne (Eds.), *Research Methods in Palliative Care* (2nd ed.) (pp. 27-41). New York: Oxford University Press.

Öhlén, J., Wallengren Gustafsson, C., & Friberg, F. (2013). Making Sense of Receiving Palliative Treatment. *Cancer Nursing*, 36(4), 265-273. doi: 10.1097/NCC.0b013e31826c96d9

Bilagor

Bilaga 1. Skriftligt brev

Information om och förfrågan om medverkan i en forskningsstudie *”Stöd till närstående – en intervention under pågående palliativ vård.”*

Någon av dina närstående deltar i en forskningsstudie som syftar till att utvärdera ett stödprogram. För att kunna utvärdera stödprogrammets eventuella betydelse och effekter för dig som patient vill vi tillfråga dig om att delta i en intervju.

Intervjuerna kommer att genomföras av en forskare från Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola. Du bestämmer själv plats för intervjun som beräknas ta mellan 30-60 minuter. Intervjun kommer att spelas in som ljudfil. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan avbryta ditt deltagande i studien när du vill utan förklaring. Resultaten av studien kommer att sammanställas i vetenskapliga artiklar på ett sätt som omöjliggör att du eller din närstående kan identifieras som enskilda personer. Vi kommer att kontakta dig via telefon inom några dagar för att höra om du önskar delta i intervjustudien.

Ansvarig för behandling av dina personuppgifter är Ersta Diakonisällskap. Du kan vända dig till studieansvariga nedan eller till sjukhusets personuppgiftsombud om du önskar utdrag över de personuppgifter som finns registrerade på dig.

Kontakta oss gärna vid frågor eller behov av ytterligare information

Maria Norinder Sjuksköterska. Mastersstudent i vårdvetenskap – palliativ vård.
Ersta Sköndal Högskola. Tel: 076-7747806. Mail: ia.norinder@gmail.com

Anette Henriksson Specialistsjuksköterska. Medicine Doktor. Palliativt forskningscentrum. Ersta Sköndal Högskola. Tel:076-7208542. Mail: anette.henriksson@erstadiakoni.se

Bilaga 2. Samtycke

PALLIATIVT FORSKNINGSCENTRUM



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA



Ersta sjukhus
en del av Ersta diakoni

Till patient inom specialiserad hemsjukvård.

Jag har tagit del av information om studien och tackar ja till att delta i en intervju. Mitt deltagande är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring.

Namn:.....

Underskrift:.....

Ort och datum:.....

Personnummer.....

Bilaga 3. Intervjuguide

Skulle du vilja berätta om dina erfarenheter kring din familjemedlems deltagande i stöd och informationsprogrammet?

Hur tänkte ni kring din närståendes deltagande?

Vad tror du fick honom/henne att delta?

Talade ni om stödprogrammet?

Hur tänkte du när din närstående blev inbjuden att delta i stöd och informationsprogrammet?

Hur kändes det för dig när han/hon gick dit?

Har det haft någon betydelse för dig att han/hon deltog?