

Nedan beskrivs en del av den forskning om närstående som pågår i Sverige. De som beskriver forskningen har svarat på frågor om pågående forskning om närstående inom palliativ vård.

Vilka forskningsprojekt är du/ni involverade i avseende forskning om närstående inom palliativ vård?

Du får gärna bifoga dina publikationer inom detta område från de senaste 5 åren.

Planerar du/ni några nya forskningsprojekt med närstående inom palliativ vård som du vill dela med dig av?

Tacksam för en beskrivning.

Några projekt involverar flera av forskarna och vi har valt att lämna de uppgifter som forskarna själva skrivit oavsett om det är flera beskrivningar av samma projekt.

Presentationen av närståendeforskning i palliativ vård i Sverige är inte heltäckande.

Benkel-Molander
Benzein
Carlander
Henriksson
Kreicbergs
Milberg
Olsson
Rasmussen

Inger Benkel, socionom, med. dr
Ulla Molander, överläkare, docent

*Palliativt Centrum, Palliativa sektionen,
Högsbo Sjukhus, Box, 301 10 Göteborg*
Telefon 031-342 55 46 (Inger)
031-342 55 54 (Ulla)
E-post inger.benkel@vgregion.se
ulla.molander@vgregion.se

FORSKNINGSPROJEKT

Närståendes process till insikt, hur den sker under sjukdomstiden och i sorgen efter dödsfallet. I studien undersöktes hur den närstående tog till sig information och när de förstod att döden var nära förestående samt om de kunde tala med varandra eller ej. Den hade även fokus på vilka copingstrategier de närstående använde sig av under sjukdomstiden. Studien undersökte även hur de själva uppfattat att de fått stöd i sorgen.

NUVARANDE PROJEKT

I de tidigare forskningsprojekten, om närstående, har vi mött personer som har vuxna barn som blivit allvarligt sjuka och avlidit. Dessa föräldrar är ofta över 65 år och är inte den allra närmaste i det vuxna barnets familj. Många gånger blir de en resurs för barnet och dennes familj samtidigt som föräldern ska följa sitt barn fram mot döden. Detta påverkar hela livet både emotionellt och existentiellt i och med att det är det egna barnet som dör före en själv. Det kan också vara en praktisk påverkan om barnet har varit till hjälp för föräldern och på grund av sjukdomen inte längre kan ha kvar den rollen. Det finns mycket forskning om föräldrar till minderåriga barn som blir sjuka och/eller dör men mycket lite forskning om föräldrar med vuxna barn.

Vi har därför startat en studie om hur det är att vara förälder till ett vuxet barn som blir allvarligt sjuk. Studien innefattar dels djupintervjuer dels två enkäter, en KASAM-enkät och samt en enkät med frågor om behov av stöd och delaktighet. Rekrytering av respondenter sker från urologiska, hematologiska, geriatriska, kirurgiska kliniker samt ASIH på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Vi beräknar att 30 föräldrar ska inkluderas för intervjuer. Föräldern kommer att intervjuas vid tidpunkt 0 och 1 år och projektet förväntas pågå under 3 år.

PUBLICERADE ARTIKLAR

Benkel I, Wijk H, "Bara att det finns någon där" Nordisk Geriatrik 2006, nr 1 feb sid 4–6

Benkel I, Wijk H, Molander, U. Family and friends provide most social support for the bereaved Palliative Medicine 2009. 23: 141–149.

Benkel I, Wijk H, Molander, U. Managing grief and relationship roles influence which forms of social support the bereaved needs. American journal of Hospice and Palliative Medicine 2009, 26(4):241–245.

Benkel I, Wijk H, Molander, U. Using strategies are not denial: helping the loved ones to adjust living with a patient with a palliative diagnose. Journal of Palliative Medicine 2010;1:1119–1123.

Benkel I, Wijk H, Molander, U. Att förstå det ofattbara – någon som står mig nära kommer att dö. I vården 2010: 11 sid 8–13

Avhandling: Loved ones within palliative care – understanding, strategies and need for support. Inger Benkel. Göteborgs Universitet, Medicinska Institutionen 2011.

Hospital staff opinions concerning loved ones' understanding of the patient's life-limiting disease and the loved ones' need for support. *Am Journal of Hospice Palliative Care* 2012 Feb; 29(1):64–9.

Loved Ones Obtain Various Information About the Progression of the Patient's Cancer Disease Which is Important for Their Understanding and Preparation. *Journal of Palliative Medicine* 2012 Jan; 15(1):51–55.

.....

Eva Benzein,
professor, vetenskaplig ledare

*Palliativt Centrum för samskapad vård,
Linnéuniversitetet
Telefon 072-561 56 51
E-post Eva.benzein@lnu.se*

Vi har en profil vid Linnéuniversitetet som vi kallar Familjefokuserad omvårdnad (FFO). Inom den profilen har vi en del forskning inom palliativ vård, både riktat mot närstående men också mot familjen som enhet.

Ett projekt handlar om vad patienter med koloncancer i palliativt skede och deras familjemedlemmar uppfattar är god vård, samt att i en cyklisk process implementera detta i den kliniska vården, där patienter, närstående, personal och forskare är delaktiga. (Se plan)

Vi har utvecklat en modell för Hälsostödjande familjesamtal, som vi med framgång har använt inom palliativ vård (Benzein & Saveman 2008).

Vi har nyss bildat ett Palliativt Centrum för samskapad vård vid Linnéuniversitetet i samverkan med landstinget i Kronoberg. Centrat finansieras förutom dessa verksamheter av Familjen Kamprads Stiftelse. Verksamheten innehåller tre delområden; översyn av utbildningar inom ramen för Linnéuniversitetets utbud avseende att göra palliativ vård synlig; utbildning av all personal i Kronobergs län som arbetar med palliativ vård samt utveckling av den palliativa vården utifrån rådande evidens och aktuella riktlinjer.

Kärnan i verksamheten är att stärka patienters och närståendes roll i vården genom att de finns representerade i samtliga planeringsgrupper för verksamheten och att vården ska bygga på en samverkan inte bara mellan olika professioner utan med patienter och närstående så att en hållbar vård kan skapas.

Inom ramen för centrat är en hel del projekt planerade (kan inte avslöjas i nuläget)

Vi är i färd att starta ett doktorandprojekt som syftar till att beskriva hur familjen påverkas när en familjemedlem är i ett palliativt skede. Utifrån en ram av begreppet sense och coherence kommer 4 studier att genomföras. Planering pågår.

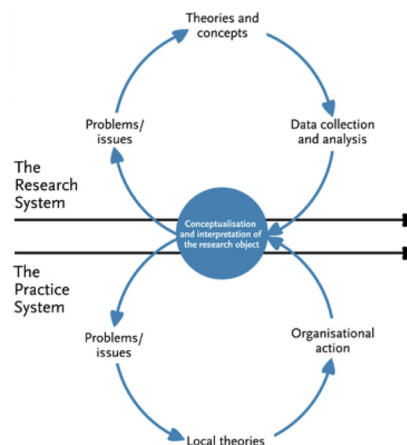
Vi berättar gärna mer om detta!

DESIGN

Forskningsansatsen i projektet tar genomgående sin utgångspunkt i en dialog som förs med patienter och närstående kring erfarenheter och beskrivningar av vad som utgör en "god vård" för dem. Vidare är projektet upplagt utifrån en interaktionsforskningstradition (Interactive research), som kombinerar integrering av forskning, vårdutveckling och lärande. Kännetecknande för en sådan forskningstradition är att generera ny vetenskaplig kunskap i samverkan mellan de äldre och deras närstående, vårdpersonal och forskare, och parallellt omsätta denna i klinisk praxis (Ellström, 2007).

DATAINSAMLING

En modell som grundar sig på kollaborativ kunskapsutveckling där man utgår från en interaktiv process mellan vårdpersonal och forskare har utvecklats som ett alternativ till ett traditionellt synsätt karakteriserat av ett mer linjärt förhållande mellan teori och praktik där integrationen mellan dessa ofta utgjort ett problem (Ellström, 2007; Ellström, 1999). Den interaktiva modellen bygger på att respektive professions specifika kompetens tas tillvara i en ömsesidigt kunskapande process där en utveckling av praktiken och ny vetenskaplig kunskap genereras parallellt (Figur 1). Processen bidrar också till att ompröva gammal kunskap, värdera ny kunskap och identifiera områden där forskningen behöver intensifieras (Richardson m.fl., 2004). Modellen är modifierad av oss för att passa projektets syfte och inkluderar således även patienter och närstående.



Figur 1. "Knowledge creation through interactive research" (Ellström, 2007)

PROCEDUR

Datainsamling och återkoppling kommer att ske i en cyklisk och integrerad process omfattande seminarier mellan forskare, vårdpersonal, patienter och närstående i olika konstellationer varvat med specifikt arbete i den egna verksamheten (vården respektive forskningsenheten) i enlighet med den teoretiska utgångspunkten för kollaborativ kunskapsutveckling (Ellström, 2007). Processen omfattar tre faser;

1. Initialt genomför forskarna intervjuer med patienter och närstående med syfte att samla data kring vad en ”god vård” innebär för dem. Ett första seminarium genomförs med företrädare för involverade enheter där dessa får ta del av intervjuerna. Detta är utgångspunkten för en diskussion kring hur patienters och närståendes beskrivningar av ”god vård” kan tas till vara i det kliniska arbetet.
2. Specifikt arbete med implementering och forskningsrelaterat arbete sker sedan i respektive kontext. I en kliniskt kontext förs en dialog mellan vårdpersonal kring hur kunskap om ”god vård” som framkommit i seminarieverksamheten kan mötas upp genom förbättringsarbete. Åtgärder planeras, genomförs och utvärderas utifrån kliniskens specifika förutsättningar. Parallellt arbetar forskarna i sin kontext med att identifiera och sammanställa befintlig kunskap med relevans för vad som framkommit i intervjuerna och seminarierna samt med att genomföra ytterligare intervjuer med patienter och närstående.
3. Det pågående förbättringsarbete problematiseras i ett efterföljande seminarium där möjligheter till återkoppling och utbyte av kunskap och erfarenheter utgående från ett patient- närstående- forskar- och professionsperspektiv erbjuds.

.....

Ida Carlander, leg sjuksköterska, med dr, FoU-ledare Hospicekliniken

Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus

Telefon 070-161 06 01

E-post ida.carlander@erstadiakoni.se

PÅGÅENDE PROJEKT

Eating difficulties at the end of life. Patients' and next of kin's perspective.

Wallin V, Carlander I, Sandman, P.O, Håkanson C.

Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life at home with a dying person. Skickad till tidskrift.

Närståendes upplevelse av rewards (egen behållning) av att vårda

Henriksson, A, Carlander, I & Årestedt, K.

Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. Accepterad för publicering april 2013, Palliative and supportive care

PÅGÅENDE STUDIER

Syftar till att identifiera faktorer som är associerade till rewards – metod: correlation och regressionsanalys.

Henriksson, Carlander & Årestedt

Syftar till att beskriva närståendes upplevelse av rewards – metod: kvalitativa intervjuer Carlander, Henriksson & Årestedt

Effekter och betydelser av en (psycho-educational) intervention för närstående under pågående palliativ vård – en randomiserad kontrollerad studie.

Studien pågår under hela 2013 med eventuell förlängning under 2014 på 9 specialiserade hemsjukvårdsenheter i Storstockholm. Enheterna har mellan ca 60–230 patienter inskrivna i sina verksamheter. Interventionen består av ett stödprogram som genomförs i grupp för närstående. Studien förutsätter samarbete med vårdenheterna och är en vidareutveckling av tidigare resultat i forskargruppen och inbegriper därmed även implikation av tidigare resultat. Vårdteamet genomför interventionen vid den egna enheten och har själva utsett ansvariga personer. Närstående som accepterat att delta i studien randomiseras i två grupper – intervention och kontroll. Närstående i interventionsgruppen inbjuds till tre strukturerade möten i grupp med andra närstående och en interventionsmanual finns som mall för innehållet i mötena. En sjuksköterska fungerar som gruppleddare och deltar vid alla möten. Första gången medverkar en läkare och sista gången kurator eller präst beroende på hur teamen är sammansatta. Main outcome för studien är närståendes känsla av förberedelse för att vårda. Undersökningar genomförs vid 4 tidpunkter (baseline, follow up 1, follow up 2 och follow up 3) i interventions- och kontrollgrupp avseende förberedelse för att vårda, kunskap för att vårda, egen behållning av att vårda, ångest, depression, hälsa, anhörigbörda, föregripande sorg, socialt stöd. Även intervjuer med närstående, patienter och personal som genomför interventionen ingår i studien. Hittills är ca 130 närstående inkluderade i studien. Forskargrupp: Carl-Johan Fürst, professor, Joakim Öhlen, professor, Anette Henriksson, med dr, Ida Carlander, med dr, Maja Holm, doktorand, Kristofer Årestedt, med dr och Yvonne Wengström, docent.

VÅRDMILJÖNS BETYDELSE FÖR LIVETS SISTA TID

Det övergripande syftet med projektet är att förstå hur den döende personens, närståendes och vårdperso-

nalens upplevelse av omgivningen i livets sista tid kan optimeras. Denna kunskap ska sedan användas till att precisera mer detaljerade hypoteser, identifiera specifika områden och former för interventioner, samt identifiera potentiella utfallsvariabler från olika intressenters perspektiv. Projektet leds av professor Carol Tishelman som finns på KI, LIME och Stockholms Sjukhem. I forskargruppen ingår även Birgit Rasmussen, professor, Joakim Öhlén, professor, Ida Carlander, med dr, Olav Lindqvist, med dr, Senada Hajdarevic, aukustiker Josefin Lindebrink, leg sjuksköterska och Lars Göran Ström, med dr.

UTVECKLINGSPROJEKT SOM INVOLVERAR NÄRSTÅENDE VID HOSPICEKLINIKEN, ERSTA SJUKHUS

Samtalsprojektet. Genom projektet har vi kunnat erbjuda fler patienter och familjer stöd i form av samtal. Vår förhoppning är att vi under projekttiden i högre grad kunnat fånga upp närstående under vårdtiden som har risk för sorgerelaterad ohälsa. Projektledare Ulrica Melcher, leg sjuksköterska, samtalsterapeut finns på plats i princip dagligen, är med på teamkonferenser och kan tillsammans med det övriga teamet identifiera personer som kan behöva samtalsstöd. Leg. sjuksköterska Annelie Jedholt utvärderar samtalsstödet. Ulrika har ett särskilt intresse för barn och unga närståendes behov av stöd och genomför en intervjustudie inom ramen för sin vidareutbildning till familjeterapeut.

Skapande verkstad. Skapande kan utgöra ett viktigt verktyg för att finna alternativa vägar, som inte alltid är verbala, att handskas med utmaningar i livet. Genom skapande aktivitet erbjuds patienter och närstående, både de som är på avdelningen och de som vårdas hemma att få möjlighet att skapa med färg, lera, textilier eller växter. Att få göra aktiviteter i samspel med andra kan bidra till upplevelse av mening i en situation som präglas av osäkerhet och sorg över att livet håller på att ta slut. Patienter och närstående talar varmt om gemenskapen, att få utmana sig själv att lära sig något nytt, att göra något att ge bort, och att komma hem och ha något att berätta om. Projektledare Birgitta Ångman, arbetsterapeut

Syskonprojektet. Sorgegrupp för barn som förlorat ett syskon och till syskonstödjare under vårdtiden. Barncancerfonden bidrar med medel. Projektet leds av Kerstin Iveys barnsjuksköterska på Lilla Erstagården, barn- och ungdomshospice, Ersta sjukhus

Anette Henriksson, leg. sjuksköterska, med. dr

Forskare vid Palliativt Forskningscentrum
vid Ersta Diakoni

Telefon 076-720 85 42

E-post anette.henriksson@erstadiakoni.se

Ett stödprogram för närstående: en intervention under pågående palliativ vård

Henriksson A & Andershed B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*. 2007, 13, 175–183.

Henriksson A, Benzein E, Ternstedt B-M & Andershed B. Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive care*, 2011, 9, 263–271.

Henriksson A, Andershed B, Benzein E & Årestedt K (2011) Adaptation and validation of the preparedness for caregiving scale, the caregiver competence scale and the rewards of caregiving scale in a sample of Swedish family members of patient with life-threatening illness. *Palliative Medicine*. 2012, 26, 930–8.

Henriksson A, Årestedt K, Benzein E, Ternstedt B-M & Andershed B. Effects of a support group programme for family members of persons with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliativ Medicine* 2013, 27, 257–64.

Närståendes upplevelse av förberedelse för att vårda under pågående palliativ vård

Henriksson, A & Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. In press april 2013, *Palliative Medicine*

Närståendes upplevelse av rewards (egen behållning) av att vårda

Henriksson, A, Carlander, I & Årestedt, K. Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. Accepted for publication april 2013, *Palliative and supportive care*

Pågående studie, Henriksson, Carlander & Årestedt som syftar till att identifiera faktorer som är associerade till rewards – metod: correlation och regressionsanalys

Pågående studie, Carlander, Henriksson & Årestedt som syftar till att beskriva närståendes upplevelse av rewards – metod: kvalitativa intervjuer

EFFEKTER OCH BETYDELSER AV EN (PSYCHO-EDUCATIONAL) INTERVENTION FÖR NÄRSTÅENDE UNDER PÅGÅENDE PALLIATIV VÅRD – EN RANDOMISERAD KONTROLLERAD STUDIE.

Studien pågår under hela 2013 med eventuell förlängning under 2014 på 9 specialiserade hemsjukvårdsenheter i Storstockholm. Enheterna har mellan ca 60–230 patienter inskrivna i sina verksamheter. Interventionen består av ett stödprogram som genomförs i grupp för närstående. Studien förutsätter samarbete med vårdheterna, är en vidareutveckling av tidigare resultat i forskargruppen och inbegriper därmed även implikation av tidigare resultat. Vårdteamet genomför interventionen vid den egna enheten och har själva utsett ansvariga personer. Närstående som accepterat att delta i studien randomiseras i två grupper (intervention) och kontroll) Närstående i interventionsgruppen inbjuds till tre strukturerade möten i grupp med andra närstående och en interventionsmanual finns som mall för innehållet i mötena. En sjuksköterska fungerar som gruppleddare och deltar vid alla möten. Första gången medverkar en läkare och sista gången kurator eller präst beroende på hur teamen är sammansatta. Main outcome för studien är närståendes känsla av förberedelse för att vårda. Undersökningar genomförs vid 4 tidpunkter (baseline, follow up 1, follow up 2 och follow up 3) i interventions och kontrollgrupp avseende förberedelse för att vårda, kunskap för att vårda, egen behållning av att vårda, ångest, depression, hälsa, anhörig börda, föregripande sorg, socialt stöd. Även intervjuer med närstående, patienter och personal som genomför interventionen ingår i studien. Hittills är ca 130 närstående inkluderade i studien.

Forskargrupp: Prof Carl-Johan Fürst, Prof Joakim Öhlen, Med dr Anette Henriksson, Med dr Ida Carlander, Doktorand Maja Holm, Med dr Kristofer Årestedt och docent Yvonne Wengström

TONÅRINGARS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED EN SVÅRT SJUK FÖRÄLDER

Pågående studie. Kvalitativa intervjuer med tonåringar som mist en förälder som vårdats inom specialiserad palliativ vård. Fokus för studien ligger på förberedelse.

UTVÄRDERING AV EN SAMTALSINTERVENTION FÖR NÄRSTÅENDE INOM SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD

Pågående studie. Kvalitativa intervjuer

VIDAREUTVECKLING OCH ANPASSNING AV ETT INSTRUMENT FÖR ATT MÄTA DELAKTIGHET, UPPLEVELSE AV BEMÖTANDE OCH UTANFÖRSKAP HOS NÄRSTÅENDE INOM PALLIATIV VÅRD.

Studie under planering. Henriksson, Ewertzon, Winnberg; Årestedt, Leksell, Mattson, Andershed.

Ulrika Kreicbergs, docent, universitetslektor

Sophiahemmets Högskola

Telefon 070 750 1534

E-post ulrika.kreicbergs@sophiahemmethogskola.se

Jag är involverad i följande forskning som berör palliativ vård och närstående:

Tove Bylund-Grenklo, registrerad vid Inst. för onkologi och patologi, Karolinska Institutet, 2007. Avhandlingens titel: Teenagers losing a parent to cancer: Avoidable trauma and psychological distress 6 to 9 years later

Li Jalmsell, registrerad vid Inst. för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, 2009. Avhandlingens titel: The intersection of curative and palliative treatment in pediatric oncology.

Vi har genomfört en nationell datainsamling av föräldrar till barn med Spinal Muskel Atrofi(SMA) typ 1 & 2 där andningsstöd diskuterats tidigt.

Jag har en interventionsstudie som avser det svårt sjuka barnet med cancer och dennes anhöriga på gång.



Anna Milberg, leg. läk, specialist i geriatrik, med. dr, universitetslektor och docent

Linköpings universitet

Telefon 011-22 22 20

E-post anna.milberg@liu.se

PÅGÅENDE PROJEKT

”Trygghet hos patienter och närstående vid palliativ vård” är en studie som genomförs inom ramen för ett större FAS-finansierat program ”Åldrande och omsorgens former: tid, plats och aktörer” som är förlagt vid NISAL, Linköpings universitet och leds av prof. Eva Jeppsson Grassman. Studien har fått finansiering även av FORSS (Forskningsrådet i sydöstra Sverige) samt av Svenska läkaresällskapet. I studien medverkar ett flertal medarbetare från olika palliativa enheter i Östergötlands och Kalmar län, docent Maria Friedrichsen, ISV, Linköpings universitet; samt forskarasistent Barbro Krevers IMH, Linköpings universitet.

”Efterlevandesamtal inom palliativ vård: Personalens perspektiv” är en studie som erhållit finansiellt stöd av FORSS (Forskningsrådet i sydöstra Sverige). I studien medverkar ett flertal medarbetare från olika palliativa enheter i Östergötlands och Kalmar län samt docent Maria Friedrichsen, ISV, Linköpings universitet.

”Vad skyddar mot upplevelser av vanmakt och hjälplöshet vid palliativ vård: närståendes erfarenheter” är en studie som genomförs i samarbete med prof. Peter Strang, Karolinska Institutet.

”Sanning vid svåra besked: döende cancerpatienters erfarenheter”. Studien leds av docent Maria Friedrichsen, ISV, Linköpings universitet.

”Komplicerad sorg: utvärdering av en stödgruppsintervention”. Studien, som är ett samarbetsprojekt med LAH Öst, Vrinnevisjukhuset, leds av docent Maria Friedrichsen, ISV, Linköpings universitet.

Trygghet hos patienter och anhöriga vid palliativ vård

Milberg, A et al. What is a ‘secure base’ when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients’ and family members’ experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology* Volume 21, Issue 8, pages 886–895, August 2012

-Närståendes hälsa och sorgehantering efter dödsfall: Har upplevelse av trygghet under pågående palliativ hemsjukvård någon betydelse på längre sikt?, Pågående

Övriga publikationer senaste 5 åren med närstående

Milberg Anna, Strang Peter. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members’ perspective. *Palliat Support Care* 2011;9(3):251–62.

Milberg A et al. ”A rewarding conclusion of the relationship”: staff members’ perspectives on providing bereavement follow-up. *Support Care Cancer*. 2011 Jan;19(1):37–48.

Milberg, A et al. Family members’ perceived needs for bereavement follow-up. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Jan;35 (1):58–69.

Mariann Olsson, socioekonom, docent

Sektionen för Socialt arbete Inst NVS
Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem
Telefon 073 620 45 40
E-post mariann.olsson@ki.se

Deltar i Una Stenbergs doktorandprojekt ”Living close to a patient with cancer. Challenges in Support and Caregiving” vid Oslo Universitetssjukhus där jag är bihandledare och Mirjam Ekstedt ytterligare en svensk

bihandledare. Disputation kommer att äga rum under 2013. 2 publikationer finns och ytterligare 3 är submitterade men ännu inte accepterade. Vårdutveckling grundad på Unas första artikel avser utformande av webbstöd för närstående till cancerpatienter i Norge (PI: prof Cornelia Ruland).

1. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*. 2010;19:1013–1025.
2. Stenberg U, Ruland C, **Olsson M**, Ekstedt M. To Live Close to a Person With Cancer -Experiences of Family Caregivers, *Social Work in Health Care*, 2012; 51:10, 909–926

Handleder Tina Lundberg i hennes doktorandprojekt vid KI i samarbete med Stockholms Sjukhem och Palliativt forskningscentrum vid ESH ”Att stödja närstående inom palliativ vård”. 1 publikation är accepterad (avser närstående projektet vid Stockholms Sjukhem).

Lundberg T, Furst CJ, **Olsson M**. Experiences of support in palliative care – the Perspectives of Bereaved Family Members Social support in palliative care – experiences of bereaved family members. Accepted. *Journal of Palliative Nursing*.

Data för Utvärdering av stödgrupper för unga vuxna på Stockholms Sjukhem insamlas för närvarande. Tidigare publikationer som beskrivit detta utvecklingsprojekt är t.ex. Hultqvist S. Stödgrupper för unga vuxna som förlorat en närstående. I Forinder & Hagborg (red). Stödgrupper för barn och ungdomar. 2008. Lund: Studentlitteratur samt

Sand L. Ett rum för sorg, omgärdat av trygga ramar. 2009. Rapport. Stockholms Sjukhem.

Är på olika sätt medarbetare i större och mindre projektarbeten omkring ALS.

Är medarbetare i projektet ”To live with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact of personal and environmental factors on disability in the long term” (PI Lotta Widen Holmquist, NVS, KI) Här kommer också närståendes livskvalitet och upplevelse av vård och stöd genom sjukdomsförloppet vid ALS att kartläggas. Datainsamling pågår men ännu finns ingen publikation.

Handleder en magisteruppsats: ”Livssituation och stödbehov – om barn och vuxna som närstående när familjen drabbas av ALS – en litteraturöversikt”. Denna är ännu inte examinerad men kommer förhoppningsvis att leda till fortsatt utvecklingsarbete vid neurologiska kliniken och kuratorskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset.

Är medförfattare/handledare till ett par publikationer inom detta område.

Klaman M, Åkerlund K, Olsson M. Samtalsgrupper för närstående till patienter med sjukdomen ALS – erfarenheter och resultat. *Socionomen* 2011;2:12–16

Klaman, M. (2007). Ett liv trots ALS – en betraktelse. *Psykisk hälsa*, 3: 29–35.

De forsknings- och utvecklingsprojekt jag i övrigt deltagit i vid Stockholms Sjukhems palliativa vård är Lisa Sands avhandlingsprojekt och två vårdutvecklingsprojekt, samt Närståendeprojektet/närståendeprocessen och Utveckling av den existentiella processen.

Publikationer som jag deltagit i som medförfattare eller handledare:

Sand L, Olsson M, Strang P. What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality* 2010;15(1): 64–80

Sand L, Olsson M, Strang P: Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2009;37(1):13–22

Olsson M & Hultqvist S. Kuratorns roll i det palliativa teamet. I Strang P, Beck Friis B, (red) *Palliativ medicin och vård*. Fjärde reviderade upplagan. Liber, Malmö 2012.

Olsson M, Hultquist S. Psykosocialt stöd till sörjande. www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum.

Olsson M. Sorg – vår reaktion på förlust. Kapitel i Ternstedt B-M m.fl. (red) *Palliativ vård*. Under tryckning 2013.

.....

Birgit Rasmussen, professor i omvårdnad

Umeå Universitet, klinisk lektor Axlagårdens Hospice

Telefon 090 786 92 56

E-post birgit.rasmussen@umu.se;

birgit.rasmussen@nurs.umu.se

RUMMET, TIDEN OCH DEN LEVDA ERFAREN- HETEN AV VÅRDMILJÖER VID LIVETS SLUT: EN TVÄRVETENSKAPLIG ANSATS FRÅN UTFORSKNING TILL INTERVENTION

Döende, död och sorg är en ofrånkomlig del av livet. Så som läkemedel mot smärta syftar till att lindra fysiskt lidande, avser en stödjande miljö att främja välbefinnande för den döende, familjen och personal (intressenterna), hemma eller på institution. Den vetenskapliga litteraturen om detta är dock begränsad. Vi har

samlat forskare från: akustik, arkitektur, design, etnologi, konst, medicin, omvårdnad och psykologi – från Lund, Stockholm och Västerbotten – för att undersöka den rumsliga, tidsmässiga, och levda erfarenheten av döende och död. Projektet syftar till att generera ny tvärvetenskaplig kunskap som ska tillämpas i olika vårdmiljöer genom utveckling av interventioner för att stödja person-centrering genom att: a) Undersöka hur upplevelsen av vårdmiljö kan förbättras för dess intressenter, i döendet och fram till tiden strax efter döden (där det är möjligt), och b) Utveckla, testa och utvärdera interventioner, metoder och prototyper för att förbättra upplevelsen av vårdmiljön. Projektet består av 3 delar: 1) baseras på intervjuer och fokuserar på frågeställningen: Hur upplevs tid/tiden nära, under och omedelbart efter döden, av intressenterna (där det är möjligt)? 2) observationsstudier, metod beroende på disciplin, som undersöker: Vad kännetecknar tid, rum och symboler vid vård i livets slutskede? 3) interventioner baserade på data från föregående delar med frågeställningen: Hur förändras mellanmänniska relationer (för alla intressenter) av förändringar i strukturering av tid och rum runt den döende? Testas vid deltagande vård/omsorgsenheter. Projektet fokuserar således på att anpassa vårdmiljöer där personer vårdas under de sista dagarna i livet för att öka känslan av meningsfullhet och välbefinnande hos såväl den döende och familjen, som personalen. Genom att inkludera olika slags vård- och omsorgsenheter kommer resultaten att vara möjligt att sprida till miljöer där de flesta förväntade dödsfall sker i Sverige idag – äldreboende och akutsjukhus.

I första hand är det del 1 ovan : 1) baseras på intervjuer och fokuserar på frågeställningen: Hur upplevs tid/tiden nära, under och omedelbart efter döden, av intressenterna (där det är möjligt)?

Här har vi gjort och kommer fortsätta intervjua närstående kring de sista 24 timmar när en person har dött om deras upplevelser inklusive ljud, lukt, syn, känslor

Vi har också börjat på ett fotoprojekt med patienter (flest) och närstående – som tar tre fotografier av miljön – och vi har gjort tre på Axlagården och så gör vi intervjuer om dessa tre foton. Vi ska fortsätta med närstående.

.....

Det finns en internationell Cochrance sammanställning av närståendeforskning publicerad 2011: Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review) Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Den finns som pdf-fil för nedladdning på hemsidan www.nrpv.se

.....

Om du som läser detta forskar kring närstående och vill komplettera med information så hör av dig till info@nrpv.se