



Hur får närstående yttra sig?

– ny checklista stärker forskningen

Kvaliteten på forskning kring närstående behöver höjas. Likaså behöver stödet till närstående utökas. Anette Alvariza och Joakim Öhlén har överfört nya internationella rekommendationer till svenska förhållanden.

Inom palliativ vård är det centralt att lindra lidande och främja livskvalitet för närstående till personer som lever med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år.

För att bidra till att uppnå detta mål har systematiska litteraturstudier visat på behov av att förbättra kvaliteten inom forskningen. Det finns också en policy som pekar på behovet av ett stärkt stöd till närstående.

Det finns dock särskilda utmaningar vid forskning med närstående i samband med palliativ vård. Därför har en arbetsgrupp inom ett internationellt nätverk för närståendeforskare inom organisationen EACP (European Association for Palliative Care) utarbetat rekommendationer i form av strategier, liksom en checklista, som är publicerad internationellt (Hudson m fl, 2023).

Dessa är avsedda att användas av forskare före, under och efter genomförande av forskningsprojekt.

Eftersom närståendefrågor är centralt inom både praktik och forskning inom palliativ vård är vår bedömning att det är angeläget att de sprids och blir kända. Särskilt då det inte enbart är forskare som har intresse av dessa rekommendationer, utan även personal och andra så att de kan ställa frågor när de blir involverade i genomförande av forskning och därigenom påverka genomförandet.

Vi – Anette Alvariza och Joakim Öhlén – deltog båda som svenska partners i framtagandet av rekommendationerna. Vi har sedan översatt och anpassat dem till svenska förhållanden.

Ett brukarråd med patient- och närståendeeerfarenhet vid ett svenskt universitet tillfrågades att delta i en gruppdiskussion.

Syftet med diskussionen var att undersöka de internationella rekommendationernas begriplighet och relevans för svenska förhållanden.



Deltagarna (fyra män och tre kvinnor) hade i förväg fått läsa den svenska översättningen av strategierna och checklistan. De fick även ta del av artikeln på engelska.

De svenska patient- och närståendeföreträdarna var överlag positiva till rekommendationerna. De uppfattade dem som både relevanta och tydliga. En deltagare sa: ”Jag tror nog att det är det bästa jag har läst i det här ämnet”.

Det förslag till förtydligande som gavs var att i rekommendationerna klargöra och definiera gruppen ”närstående”. I Socialstyrelsens termbank anges att närstående avser ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”.

Flera av de svenska patient- och närståendeföreträdarna betonade att närstående kan ha en egen hälsoproblematik, vilket medför att närstående inkluderar personer som även har rollen som ”patient” och/eller lever med utmaningar relaterat till sin egen hälsa.

I detta sammanhang betonades också att det finns personer som inte har någon närstående och den specifika problematik det kan innebära för de personerna.

Vidare lyftes i diskussionen betydelsen av att forskningsfinansiärer prioriterar forskning om närstående.

Lämplig tidpunkt för att tillfråga närstående om att delta i forskning var en fråga som diskuterades. Detta knöts till frågor om hur den breda gruppen närstående kan bli representerad i forskningen. Hur kan en inbjudan om forskningsdeltagande nå ut till dem som av olika skäl kan vara särskilt utsatta och riskerar bli förbisedda?

Detta menade deltagarna bör ses mot bakgrund av att – förutom de faktorer som är kända för att marginaliserade grupper kan exkluderas i forskning – det för de flesta närstående i samband med palliativ vård vara svårt att ha kraft och ork att delta i forskning.

Deltagarna resonerade kring att detta kunde gälla särskilt för de som för egen del inte orkar med vardagen. Dessa lever med utmaningen att orka stödja den person som är sjuk på de sätt de själva skulle önska.

Några sa att det då kanske kan vara bra att få möjlighet att delta i forskning efter dödsfallet. Detta ledde i sin tur vidare till en diskussion om när i sorgen det kan vara lämpligt att ställa frågan om att delta i forskning.

Flera betonade att närstående möter utmanande situationer vad gäller personlig integritet inom hälso- och sjukvården. Exempelvis kan de upprepade gånger ha varit med om att vårdpersonal har vänt sig till patienten med frågor på ett sätt som utesluter närståendes deltagande (som kring önskemål, preferenser och beslut).



Dessa situationer kunde skapa en känsla av att ” närstående inte får yttra sig”.

I de fall patienten har kognitivt nedsatt funktion, exempelvis lever med demenssjukdom, kan sådana situationer få icke önskvärda konsekvenser för både patient och närstående.

Detta påtalades då de även varit med om att frågor om närståendes deltagande i forskning primärt ställts till patienten, medan de närstående framhöll betydelsen av att sådana frågor måste ställas direkt till dem.

Vår slutsats är att de internationella rekommendationerna för närståendeforskning i samband med palliativ vård med fördel kan användas i Sverige.

Jämfört med vanlig praxis inom svensk forskning är det särskilt angeläget att exempelvis involvera närståendeföreträdare genom forskningsprocessen och att direkt tillfråga närstående om att delta i forskning – inte först ställa frågan till patienten.

Joakim Öhlén, professor, universitetssjukhus-översjuksköterska, Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa och Centrum för Personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC, samt Palliativt centrum Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Anette Alvariza, professor, specialistsjuksköterska, Marie Cederschiöld Högskola och Stockholms Sjukhem, samt Palliativt kunskapscentrum Region Stockholm

Utformning av forskningsdesign

– exempel på strategier

- * Lobba hos anslagsgivare för att prioritera forskning om närstående och öka kunskap om värdet av att använda en rad olika forskningsmetoder (inklusive kvalitativa och mixade metoder).
- * Främja begreppsmässig klarhet och tydligare definitioner av begreppet närstående.
- * Stödja större deltagande av närstående under hela forskningsprocessen och som forskningspartners; integrera samverkan med och involvering av företrädare för patienter och allmänheten i genomförande av forskning.
- * Samarbeta med Etikprövningsmyndigheten för att öka kunskap om forskning avseende palliativ vård och närstående.



* Främja samhällets medvetenhet om betydelsen och konsekvenser av att vara närstående samt behovet av investeringar i forskning.

Genomförande av forskning

* Stödja utvecklingen av mer flexibla och tänkbara rekryteringskanaler för att minimera vårdpersonals insatser, t ex sociala medier och intresseorganisationer, utifrån principen att aktivt välja bort deltagande.

* Större engagemang för jämlikhet och mångfald – rekrytering av subpopulationer genom samarbete med grupper som representerar subpopulationer, och om möjligt involvera forskare från subpopulationer.

* Uppmuntra till att närstående erkänns som mottagare av vård likväl som givare.

* Utveckla metoder för att särskilt stödja närståendes medverkan i forskning, t ex via flexibel datainsamling, hantering av stress samt genom att erbjuda praktiskt stöd för att kunna ta/få tid från patienten.

* Erkänna att närstående har mer att bidra med till forskning än som ombud för patienter.

* Förespråka att insamling av data i samband med förlust av närstående potentiellt kan äga rum redan tidigt efter det att ett dödsfall inträffat, så länge tidpunkten och metoden för insamling av data är motiverad och handhavande av eventuella risker är godkända av etikprövningsmyndigheten.

Spridning av forskning

* Lobba hos anslagsgivare för att de ska inkludera resurser som ökar möjligheter för implementering och nyttiggörande av forskningsresultat och interventioner med fokus på närstående, både inom specialiserad och icke-specialiserad palliativ vård.

* Arbeta nära de som kan påverka implementering och spridning, t ex hälso-och sjukvårdspersonal, beslutsfattare, myndigheter, uppdragsgivare, intresseorganisationer och lobbyorganisationer.

* För att maximera påverkan, överväg att anpassa forskningen om och med närstående inom palliativ vård till det bredare forskningsområdet om närstående.

* Uppmuntra närstående att samarbeta vid förberedelse och deltagande i genomförande av projekt.



Check!

– lista för forskare och granskare

Här är ett antal punkter inför förslag till forskningsprojekt eller publikationer från forskningsprojekt om palliativ vård med närstående som deltagare.

Förberedelse och design

1. Vad är motivet till att involvera närstående som deltagare i forskningen?
2. Har en litteraturgenomgång gjorts för att motivera studien?
3. Om relevant, har närstående varit involverade för att utveckla syften och design och har det så fall gjorts skillnad mellan närståendes roll som medforskare och forskningspersoner?
4. Vilka teoretiska perspektiv och utgångspunkter avseende närstående ligger till grund för studien?
5. Hur definieras närstående i studien? Har en tydlig definition skrivits fram i projektplan?
6. Vilka närstående deltar och varför (endast den närmaste närstående eller ett bredare socialt nätverk)?
7. Vilka strategier används för att främja en mångsidig och inkluderande representation av närstående, t ex för att inkludera minoritetsgrupper och missgynnade grupper?
8. Kommer forskningen att fokusera enbart på närstående eller på både närstående och den person som de vårdar och stöder (t ex dyadisk forskning)?
9. Om studien undersöker en intervention, vilka är de primära och sekundära utfallsmåtten? För att främja genomförandet: Hur bedöms genomförbarhet, acceptans och skalbarhet?
10. Hur många närstående behöver rekryteras, har detta motiverats och är det genomförbart?
11. Finns det en plan för att minimera och hantera bortfall?



Genomförande av forskningen

12. Vilka strategier kommer att användas för att identifiera relevanta närstående (t ex via patienten/vårdpersonalen, via den närstående som står närmast, via journaler sociala medier, intresseorganisationer osv)?
13. Vilka särskilda strategier kommer att användas för att optimera rekryteringen av närstående (t ex om närstående arbetar heltid, hur kommer ni att optimera möjligheten)?
14. Har samverkan med hälso- och sjukvårdspersonal eller andra intressegrupper sökts för att promota studien på sätt som kan optimera rekrytering av deltagare och även för att hålla dem informerade under hela studiens gång?
15. Krävs patientens samtycke innan närstående kontaktas?
16. Hur kommer studien att presenteras för närstående innan de lämnar samtycket till deltagande (t ex via hälso- och sjukvårdspersonal)? Kommer det att göras vid ett personligt möte eller på distans?
17. Vem kommer formellt att rekrytera närstående (t ex forskare; kommer det att göras vid ett personligt möte eller på distans)?
18. Vilka strategier används för att minimera potentiell ”gatekeeping” från hälso- och sjukvårdspersonal och/eller den person som närstående vårdar och stöder?
19. Hur kommer data att samlas in (personligen, i ett möte eller på distans)?
20. Vilken tidsåtgång behöver närstående avsätta för datainsamling? Kommer ersättning för utgifter att erbjudas?
21. Om studiedesignen innebär att frågeformulär ska besvaras, hur har det avgjorts att de är lätta att förstå och inte alltför betungande?
22. Hur ofta kommer data att samlas in och hur lång tid kommer det att ta?
23. Hur kommer konfidentialitet för personuppgifter att säkerställas?
24. Om datainsamling ska ske efter dödsfall, hur kommer detta att förmedlas på ett lyhört och respektfullt sätt till närstående? Hur snart efter dödsfallet kommer data att samlas in, och har detta motiverats?
25. Vilken plan finns för att ge stöd till närstående om deltagandet skulle väcka känslor såsom oro?
26. Vilka är konsekvenserna om den person som närstående vårdar och stöder dör innan data hinner samlas in? Och hur kommer sådana konsekvenser att hanteras?



Spridning och implementering

27. Har en strategi för att sprida resultaten till särskilt viktiga intressenter utarbetats (till exempel vårdpersonal som har hjälpt till med rekrytering av deltagare)?

28. Har en plan utarbetats för att främja implementering och nyttiggörande av interventionen eller huvudsakliga rekommendationer?

29. Hur kommer information om projektets resultat att lämnas på lättillgängligt språk och format till närstående och allmänheten (inklusive strategi för sociala medier)?