



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
(41-60), 10 poäng

**Synligt- och osynligt stöd.**  
**Anhörigas upplevelser av stöd när en familjemedlem  
vårdas i sen palliativ fas**

Datum: 07 06 05  
Författare: Lina Fischer  
Rebecka Jönsson

Handledare: Ingela Beck  
Examinator: Kerstin Blomqvist

# Synligt- och osynligt stöd

## Anhörigas upplevelser av stöd när en familjemedlem vårdas i sen palliativ fas

Författare: Lina Fischer och Rebecka Jönsson

Handledare: Ingela Beck

Litteraturstudie

07 06 05

### Sammanfattning

Att vara anhörig när en familjemedlem vårdas palliativt är en svår situation och ibland är det viktigast för anhöriga själva att få stöd för att sedan kunna stötta familjemedlemmen. Syftet med litteraturstudien var att belysa vårdpersonalens stöd ur ett anhörigperspektiv när en familjemedlem vårdas i sen palliativ fas. Studien är en litteraturöversikt, där redan befintlig forskning inom området kartlades för att få reda på vad som har studerats. Resultatet delades upp i synligt- och osynligt stöd. Det synliga stödet visar stöd som är enkelriktat, från vårdpersonalen till de anhöriga. Stöd som framkom inom det synliga var att få information och att någon tar över. Det osynliga stödet visar det stöd som finns i en mellanmänsklig relation, där vårdpersonalen på ett eller annat vis svarar på de anhörigas behov. Stöd som framkom inom det osynliga var att någon visar omtanke, att mötas av ärlighet, någon tar sig tid och att ges möjlighet att känna hopp. Stödet ledde bland annat till att anhöriga kände trygghet och kontroll. Synligt- och osynligt stöd är sammanflätat så att de bildar en helhet, men det är av vikt att se att det finns två olika sorters stöd och anhöriga är i behov av de båda.

Nyckelord: palliativ vård, anhöriga, stöd, vårdpersonal

# **Tangible- and intangible support**

## **Relative's experiences of support when a family member is cared in a late palliative phase**

Author: Lina Fischer and Rebecka Jönsson

Supervisor: Ingela Beck

Literature review

07 06 05

### **Abstract**

When a family member is being cared for in palliative care relatives often need support to be able to support their family member. The purpose of the literature review was to illuminate the nursing staff's support from the relatives' perspective when a family member is being cared in a late palliative phase. The study is a literature review, there already existing research are surveyed. The findings were structured into two parts, tangible- and the intangible support. Tangible support is a one-way support; to receive information and that someone takes over. Intangible support is support within an interpersonal relation, when the nursing staff in one way or another respond to the relatives needs; that someone shows consideration, to be met with honesty, someone who gives time and to be given opportunity to feel hope. The support could make relatives feel secure and in control. Tangible- and intangible support are connected and form wholeness, but it is important to notice that there are two kinds of support and the relatives are in need of both.

Keywords: palliative care, relatives, support, nursing staff

Innehållsförteckning

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
<b>Synligt stöd</b> .....	<b>10</b>
Att få information.....	11
Att någon tar över.....	13
<b>Osynligt stöd</b> .....	<b>15</b>
Någon visar omtanke.....	16
Att mötas av ärlighet .....	19
Någon som tar sig tid .....	20
Ges möjlighet att känna hopp.....	21
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>21</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>21</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>23</b>

## REFERENSER

Bilaga 1 Artikeltitlar

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 3 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Att vara anhörig när en familjemedlem vårdas palliativt är oftast en svår situation. Att känna sorg samtidigt som stöd behöver ges till den sjuke kan vara svårt att hantera. Många känslor kan uppkomma, sorg, oro och osäkerhet inför döendet och döden. Även funderingar om framtiden kan förekomma, som hur det fortsatta livet kommer se ut. Anhörigas situation kan vara lika eller till och med mer påfrestande än den sjukas egen situation (Andershed, 1999). Ibland är det viktigast att ge de anhöriga stöd för att de sedan ska kunna stötta den sjuke (Statens offentliga utredningar, 2001; Europarådet 2003). Vad stöd innebär för anhöriga och hur de upplever vårdpersonalens stöd är nödvändig kunskap för att förstå deras situation.

Människor i en utsatt situation kan vara i behov av omvårdnad. Genom omvårdnad kan vårdpersonal minska lidande, skapa en hälsofrämjande miljö och undanröja smärta och obehag. Vårdpersonal ska se människan i ett helhetsperspektiv där de tillsammans med patienten och de anhöriga ska samverka (SOFS 1993:17). Ett sätt att definiera omvårdnad är som en mellanmänsklig process. I denna process är det inte bara individen som är i fokus utan hela familjen. Familjen behöver få hjälp att klara av och bära lidande, förstå sin sårbarhet samt bevara hoppet. Mötet mellan vårdpersonalen och den sjuke eller dennes familj ska inte vara i roller, som yrkesroll och närstående roll, utan som ett möte mellan människor som är likvärdiga (Travelbee, 1971).

Begreppet palliativ härstammar från det latinska ordet pallium som betyder kappa, täcke eller mantel och symboliserar de lindrande åtgärderna som idag finns inom den palliativa vården (Twycross, 1998; Beck-Friis & Strang, 2005). Den moderna hospice-rörelsen, som startade i England på 1960-talet, har utvecklat den palliativa vårdfilosofin och detta inte minst i Sverige (Beck-Friis & Strang, 2005). Under 1990-talet utvecklades den palliativa vården i Sverige när det gällde var och hur vården skulle ges (Regeringen, 2004). Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av både den som är sjuk och dennes anhöriga. I denna vård behövs ett

tvärfackligt vårdlag (World Health Organisation, [WHO], 2002; Beck-Friis & Strang, 2005; Twycross, 1998). Ett tvärfackligt vårdlag innebär ett team med olika kompetenser som kompletterar varandra. Det tvärfackliga vårdlaget behövs för att täcka upp alla aspekter inom det palliativa vårdandet och för att de tillsammans ska kunna arbeta för de sjuka och deras anhörigas välbefinnande (Beck-Friis & Strang, 2005; Twycross, 1998). Inom palliativ vård är livskvaliteten det viktigaste både för de sjuka och för deras familjer. Att kontrollera plågsamma symtom som smärta är viktigt liksom möjlighet att få leva så aktivt som möjligt. Anhöriga ska kunna få stöd under vårdtiden, men även efter dödsfallet (WHO, 2002). En del inom den palliativa vården är att det bör finnas en öppenhet när det gäller information, både till de sjuka och till de anhöriga. De sjuka känner till sin prognos och samtidigt vet de att deras anhöriga och vårdpersonalen vet detsamma (Hench, 2002; Europarådet, 2003).

Den vanligaste sjukdomen inom palliativ vård är cancer, men den palliativa vården ska omfatta alla sjukdomar. Detta kan till exempelvis vara hjärtsjukdomar, lungsjukdomar, men också AIDS och demens i slutstadiet (Beck-Friis & Strang, 2005). När en sjukdom går in i en palliativ fas och när själva döendet påbörjas är svårt att avgöra. På grund av detta är det även svårt att bedöma hur lång tid en människa har kvar att leva (Ternestedt, 1998; Statens offentliga utredningar, 2001). Inom palliativ vård skiljs tidig och sen fas åt. Den tidiga fasen kan vara lång och målet är både livsförlängning och god livskvalité. Den sena fasen är kort, oftast någon vecka till någon månad. Den sena fasen innebär att livsförlängande behandling inte längre gagnar de sjuka. Målet är varken att förlänga eller att förkorta livet utan målet är att de sjuka ska ha god livskvalité (Regeringen, 2004; Ternestedt, 2005; Strang, 2002; Beck-Friis & Strang, 2005). Livskvalité är en individuell upplevelse, när personens önskningar motsvaras och uppfylls (Beck-Friis & Strang, 2005; Twycross, 1998). Denna litteraturstudie kommer att inriktas på den sena palliativa fasen.

De flesta är anhöriga eller närstående på ett eller annat vis som barn, make, maka, vän, granne och så vidare. Därför behövs begreppet preciseras. Med anhörig menas oftast någon som finns inom familjen eller släkten. Då finns det också ett blodsband eller juridiskt band. För att särskilja människor som har andra band används ofta begreppet närstående – någon som står nära (Jeppsson Grassman, 2003). I denna litteraturstudie kommer ordet anhörig att användas med innebörden att blodsband eller juridiskt band finns.

Olika handlingar och samspel mellan de sjuka, anhöriga och vårdpersonal avgör hur mötet blir. I en intervju med sjuksköterskor på en vårdavdelning framkom att sjuksköterskor var rädda för att möta anhöriga i sorg. Saker som framkom som sjuksköterskor ansåg svåra var vad som ska sägas och göras i möten med anhöriga, alltså hur sjuksköterskor ska vara ett stöd (Holst, Sparrman & Berglund, 2003; Main, 2002). I en annan studie där sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård intervjuades framkom två huvudteman – att forma en relation och att fortsätta vårdandet hemma. Sjuksköterskorna beskrev hur relationen formades med en strävan efter att bygga en tillitsfull relation, vara en förtrogen och att vara uppmärksam på de anhörigas behov (Stoltz, Lindholm, Udén & Willman, 2006).

Från en studie där vårdpersonal vårdar cancerpatienter i sen palliativ fas framkom att vårdpersonalen ofta kände att de inte kunde stötta de anhöriga tillräckligt. De kände att de hade bristande kunskaper för att kunna stödja på bästa sätt (Main, 2002). Stöd kan ges på olika vis och kan upplevas olika av olika människor (Jeppsson Grassman, 2003). En begreppsanalys (Stoltz, Pilhammar Andersson & Willman, 2006) av stöd, särskilt gällande anhörigvård av äldre, visade två övergripande dimensioner av stöd. Den ena dimensionen var konkret eller synligt stöd, som är på en mer allmän och opersonlig nivå. Denna del innefattade exempelvis besök, information och så vidare. Den andra dimensionen var mer abstrakt eller osynligt stöd och var anpassad till anhörigvårdarens individuella och personliga behov. I begreppsanalysen gjordes även en undersökning av olika encyklopedier och uppslagsböckers definition av stöd. Det framkom att stöd

används inom olika områden. Stöd kan betyda att bära allt eller en del av bördan hos någonting, att undvika att någon faller, sjunker eller misslyckas, ge någon ett hem och nödvändigheter för att leva, få någon att hålla ut, ge någon styrka eller uppmuntran. Det kan även betyda genomlida, tolerera, hårda ut eller ta hand om. Vidare kan det betyda att ge hjälp, backa upp, vara medhjälpare, prata *för* någon eller vara aktivt intresserad av någon. Stöd kan också handla om att hjälpa någon genom närvaro (Stoltz, Pilhammar Andersson & Willman, 2006).

Vad stöd innebär för anhöriga och hur de upplever stöd från vårdpersonal är inte så väl preciserat, därmed är det av vikt att belysa området. Denna litteraturstudie ska kunna ge ökad kunskap om anhörigas erfarenheter av stöd.

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa vårdpersonalens stöd ur ett anhörigperspektiv när en familjemedlem vårdas i sen palliativ fas.

## METOD

Studien är en litteraturöversikt, där redan befintlig forskning inom området kartlades för att få reda på vad som har studerats. Vetenskapliga studier valdes ut systematiskt så att de kunde granskas och analyseras (Friberg, 2006). Endast kvalitativa studier inkluderades i litteraturöversikten.

Urval av de vetenskapliga artiklarna gjordes i första hand via databassökning. De valda databaserna var PsycArticles, PubMed, ERIC och Cinahl. Dessa databaser valdes med tanken att de skulle vara relevanta inom området omvårdnad. Noga utvalda sökord användes. Dessa identifierades med hjälp av Karolinska Institutets – och PubMed:s MeSH – termer. Sökorden var palliative care, relatives, family members, family, nursing, relations, professional – family relations, interpersonal relations, experiences, perception, treatment, support, social support, psychosocial och hospice. Sökorden kombinerades med varandra. En del av artiklarna återfanns i mer än en databas (se bilaga 2). Efter detta söktes artiklar även manuellt.



Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara empiriska. Vidare var inklusionskriterier anhöriga som hade en familjemedlem som vårdades palliativt. Inga språkliga inklusionskriterier var med, men hade någon artikel på annat språk än svenska, engelska, norska och danska framkommit vid sökningen hade de exkluderats i efterhand. Exklusionskriterier under databassökningen var anhöriga till barn som vårdades palliativt och anhöriga under 18 år. I efterhand exkluderades även artiklar från åren före 2000 samt kvantitativa artiklar.

Under sökningen lästes först artiklarnas titlar igenom för att se om de var relevanta mot studiens syfte. Var de relevanta lästes abstracten igenom och de som fortfarande verkade överensstämma med syftet letades upp i fulltext i databaserna Ebsco och ScienceDirect. Artiklar som inte kunde hittas i fulltextdatabaserna beställdes hem via biblioteket på Högskolan Kristianstad. Artiklarna lästes därefter igenom i dess helhet med fokus på metod- och resultatdelen för att kunna granska dem kritiskt och bedöma kvalitén på dem. Kvalitetsbedömningen gjordes utifrån ett kvalitetsbedömningsformulär från Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Den kritiska granskningen innebar bland annat att urvalsförfarandet granskades, om resultatet verkade logiskt, om resultatet redovisades klart och tydligt och om det fanns ett etiskt resonemang (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Med hjälp av annat material granskades även om det fanns ett tydligt syfte, vilken ansats och metod som använts och om det var relevant till syftet. Vidare granskades hur materialet analyserats och hur författaren tolkat resultatet (Friberg, 2006; Polit & Hungler, 1999). Varje artikel fick en kvalitetsbedömning som var antingen låg, medel eller hög. Inga särskilda poäng sattes upp för att bedöma detta utan helheten var i fokus. Om en artikel fick medel kunde det bero på att metoddiskussionen och/eller metoden var bristande. Dock skulle inga artiklar exkluderas. På så vis kunde arbetsmaterialet väljas ut. Sammanlagt lästes 29 artiklar igenom och 13 av dem användes till resultatet (se bilaga 1 och 2). Resterande artiklar togs bort för att de antingen inte svarade på syftet eller var kvantitativa.

För att få en djupare förståelse av innehållet lästes samtliga artiklar igenom i sin helhet ett flertal gånger (Friberg, 2006) och en artikelöversikt skrevs för att få en sammanfattning och överblick över artiklar som inkluderats i studien (se bilaga 3). Efter detta började materialet analyseras för att kunna se likheter och skillnader mellan studierna. Meningsbärande enheter skrevs ner på lappar med referenserna på baksidan. Sedan analyserades materialet ett flertal gånger. Detta gjordes för att få ett större djup i analysen så att allt material skulle kunna få utrymme utan att det skulle behöva pressas in i sammanhang. Att vara två i analysen gjorde det möjligt att föra en diskussion om var materialet skulle passa in. Analysen innebar att flera koder bildades. Koderna skrevs sedan ner på post-it lappar och granskades noga för att se vilka som passade ihop. Slutligen efter inspiration av Stoltz (2006) begreppsanalys framkom huvudkategorierna synligt- och osynligt stöd. Till sist bildades även underkategorier (Friberg, 2006).

Slutligen påpekas att artiklarna berörde även till stor del icke-stöd vilket inte togs med i litteraturstudien eftersom denna skulle fokusera på vad stöd innebär för anhöriga.

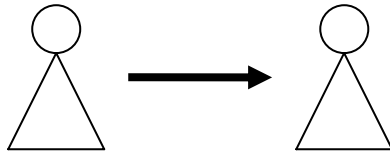
## RESULTAT

Resultatet presenteras under rubrikerna synligt- och osynligt stöd. Under synligt stöd finns underrubrikerna att få information och att någon tar över. Under osynligt stöd finns underrubrikerna någon visar omtanke, att mötas av ärlighet, någon som tar sig tid och ges möjlighet att känna hopp.

### Synligt stöd

Det synliga stödet för anhöriga var att få information och att någon tar över.

Under kategorin någon som tar över finns både att någon tog över delvis, men även att någon tog över helt. Det synliga stödet visar stöd som är enkelriktat, från vårdpersonalen till de anhöriga. Det är ett stöd som kan ses som praktiskt, konkret eller som ett standardförfarande.



### *Att få information*

I flera av studierna framkom att information är en viktig del av stöd till de anhöriga (Royak-Schaler et. al., 2006; Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming & Ingham, 2003; Main, 2002; Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Kalnins, 2006; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Rollison & Carlsson, 2002; Proot et. al., 2003; Brajtman, 2005; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Jansma, Schure & Meyboom de Jong, 2004). Det framkom att information ledde till att de anhöriga kände trygghet, att det hjälpte dem att fatta beslut om familjemedlemmens vård, hjälpte dem att förstå vad som höll på att hända och att de blev bekväma i situationen som vårdare (Royak-Schaler et. al., 2006; Wilkes, White & O’Riordan, 2000). I olika studier framkom vilken information de anhöriga önskade få och flera av studierna visade att de anhöriga ansåg att information om sjukdomsprognos var viktig (Royak-Schaler et. al., 2006; Proot et. al., 2003; Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Mangan et. al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Kalnins, 2006; Brajtman, 2005). De anhöriga önskade även få information om kommunresurser, som till exempel hemhjälp och matleveranser (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Mangan et. al., 2003). Vidare framkom att anhöriga ansåg att det var nödvändigt med information om hur de fysiskt skulle vårda familjemedlemmen (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Proot et.al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002), information om behandling (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Mangan et. al., 2003; Proot et. al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002), information om stödgrupper (Mangan et. al., 2003) och information om förväntade komplikationer (Proot et. al., 2003). Även information om döendefasen och att dö hemma var högt prioriterad av anhöriga (Rollison & Carlsson, 2002; Hudson, Aranda & McMurray, 2002). I en av studierna fanns ett stort fokus på vad anhöriga tyckte skulle vara med i informationen. Exempel var

de anhörigas rättigheter och valmöjligheter och vilka krav som ställs på dem. Det var också viktigt att få information om hur de kunde hantera stress och emotionella påfrestningar, hur uppmuntran och optimism kan gynnas, att det är viktigt med stöd från familj och vänner, att hitta någon att prata med, ekonomiska bördor, vikten av regelbundna andrum från vårdandet och positiva aspekter av att vårda en familjemedlem i hemmet (Hudson, Aranda & McMurray, 2002).

Studier visade att för anhöriga var det viktigt att få information utan att behöva fråga, då det kunde vara svårt att veta vad de skulle fråga om. Detta kunde då leda till att de missade en del information. Det upplevdes som ett stöd när de inte behövde kämpa för att få information utan vårdpersonalen gav dem informationen spontant (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Main, 2002; Kalnins, 2006). De anhöriga i Royak-Schaler et. al. (2006) studie förklarade att det var viktigt att vårdpersonalen gav information utan att använda fackspråk. Detta för att det lättare skulle gå att förstå vad vårdpersonalen sa.

Flera studier poängterade vikten av att vara förberedd inför rollen som anhöriga eftersom det gav dem styrka (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Kalnins, 2006; Mangan et. al., 2003). Det påvisades olika saker de anhöriga önskade de varit förberedda på. Det var att familjemedlemmens tillstånd snabbt kunde förändras, att det var tungt fysiskt och psykiskt att vårda och vilken nivå av ansvar som tillhörde deras roll. Vidare ansåg en anhörig att information om vårdarrollen bör ges innan vårdandet formellt påbörjas. Ju tidigare informationen gavs ju mer förberedda var de (Hudson, Aranda & McMurray, 2002).

*Ju tidigare vi får informationen desto bättre förberedda är vi. Jag fick massor av information när min fru var på sjukhus och den mesta informationen första och andra gången sjuksköterskan besökte oss hemma inom 48 timmar. Så jag kände mig trygg i min roll väldigt tidigt.*

*Får du information leder det till frågor som ger ännu mer information* (Hudson, Aranda & McMurray, 2002, s.267, förf:s översättning).

### ***Att någon tar över***

Anhöriga kan få stöd i att någon helt eller delvis tar över vården och flera anhöriga från olika studier uttryckte det som viktigt att få stöd genom avlastning när deras familjemedlem vårdades hemma. Detta kunde innebära att vårdpersonal tog över vården vid speciella tillfällen som till exempel nattetid (Stoltz, Willman & Udén, 2006; Mangan et. al., 2003; Proot et. al., 2003; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). I en studie upplevde anhöriga att oro gällande den fysiska vården reducerades när familjemedlemmen lades in på hospice. De anhöriga blev avlastade och kunde sova bättre (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). Vidare menade någon anhörig i Mangan et. al. (2003) studie att frågan om hospicevård bör komma upp i ett tidigt skede.

Flera studier visade att anhöriga önskade stöd när det gällde symtomlindring och att vårdpersonalen tog ansvar för detta i stor utsträckning (Wilkes, White & O'Riordan, 2000; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Kalnins, 2006). Det framkom att praktiskt stöd i form av tillgänglig utrustning kan lätta vårdbördan för de anhöriga (Rollison & Carlsson, 2002; Kalnins, 2006; Mangan et. al., 2003; Proot et. al. 2003). De anhöriga kunde fortsätta med egna aktiviteter när utrustning fanns tillgänglig (Proot et. al., 2003; Rollison & Carlsson, 2002). Exempel på utrustning som gav stöd var tillgång till morfinpump och syrgas (Rollison & Carlsson, 2002). Studien från Lettland visade att anhöriga önskade få tag i sjukhusutrustning som sjukhussäng och sängbord (Kalnins, 2006). I en annan studie upplevde någon anhörig stöd genom att någon hjälper dem med mat, städhjälp eller att någon går ut med deras hund (Mangan et. al., 2003).

För anhöriga var det stöttande när vårdpersonalen kom hem till familjen. När besöken var kontinuerliga kände anhöriga stöd (Stoltz, Willmann & Udén, 2006; Kalnins, 2006; Perreult, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Rollison & Carlsson, 2002). När anhöriga var nöjda med besöken de fick, bidrog det till att de kunde stanna kvar hemma under den svåraste tiden i deras liv (Rollison & Carlsson, 2002; Stoltz, Willmann & Udén, 2006). Anhöriga tyckte att det var viktigt med uppföljning efter att familjemedlemmen vårdats på sjukhus. Vetskapen om att de fick fortsatt stöd när de kom hem gav dem trygghet (Perreult, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Stoltz, Willmann & Udén, 2006). Trygghet fick de anhöriga även när vårdpersonalen kom snabbt när hjälp behövdes (Perreult, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004).

Flertalet av studierna visade att de anhöriga fick stöd i att kunna få kontakt med vårdpersonal dag som natt och att detta var oftast nog för dem. Denna visshet gav dem trygghet och säkerhet (Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Stoltz, Willman & Udén, 2006; Royak-Schaler et. al., 2006; Main, 2002; Rollison & Carlsson, 2002; Perreult, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Brajtman, 2005; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Detta gjorde att de inte behövde vara ensam med ansvaret utan det fanns hjälp att få om det behövdes (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Studier visade att de anhöriga tyckte att vårdpersonalens kompetens var ett stöd. De kände då att de kunde lita på personalen (Mangan et. al., 2003; Rollison & Carlsson, 2002). En anhörig beskrev att det var viktigt att de kände att vårdpersonalen hade kontroll över situationen. Det gav dem en känsla av tillit till vårdpersonalen (Mangan et. al., 2003). Enligt en annan studie kunde vårdpersonalens kompetens leda till att de anhöriga inte tyckte att de behövde vara förespråkare för familjemedlemmens vård (Royak-Schaler et. al., 2006). De anhöriga i Mangan et. al. (2003) studie menade att vårdpersonalens kompetens även kunde påverka resultatet av familjemedlemmens vård. Vidare sade några

anhöriga att de tyckte de fick stöd när vårdpersonalen var insatta i patientfallet. Detta gav dem trygghet (Main, 2002; Mangan et. al., 2003).

*Jag kunde sova, jag fick vila ut under den tiden. Normalt kan jag inte det. Nattvård är viktigt enligt mig. Man kan ge bättre vård under dagen om man får kontinuerlig nattvård (Proot et. al., 2003, s.119, förf:s översättning).*

*Det kändes tryggt i vetskapen att vem som än kommer får jag den hjälp jag behöver (Rollison & Carlsson, 2002, s.104, förf:s översättning).*

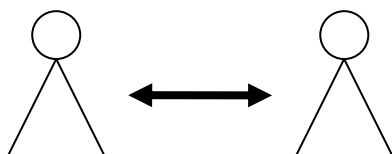
*...visst ändrades rollen, jag är inte den primära vårdgivaren längre...jag kan koncentrera mig på honom när jag är där och jag är inte trött...och jag har fått mycket gjort hemma (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004, s.140, förf:s översättning).*

*Du kanske famlar i mörkret när du gör något själv, då är det bra att veta att du kan ringa och få stöd (Hudson, Aranda & McMurray, 2002, s.265, förf:s översättning).*

*Deras professionella kunskap och deras erfarenhet är lika viktiga och kan inte rangordnas (Rollison & Carlsson, 2002, s.104, förf:s översättning).*

## Osynligt stöd

Underkategorierna till det osynliga stödet är någon visar omtanke, att mötas av ärlighet, någon som tar sig tid och ges möjlighet att känna hopp. Det osynliga stödet visar det stöd som finns i en mellanmänsklig relation, där vårdpersonalen på ett eller annat vis svarar på de anhörigas behov. Stödet kan tolkas som personligt, abstrakt eller anpassat.



### *Någon visar omtanke*

När någon ger omtanke kan det vara att de ger anpassad information. Ett flertal av studierna tar upp känslor anhöriga fått när informationen varit god och anpassad till dem (Mangan et. al., 2003; Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Main, 2002; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Brajtman, 2005; Royak-Schaler et. al., 2006; Proot et. al., 2003; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). Information som de anhöriga upplevde var anpassad till dem gav dem en känsla av kontroll och de kände sig stärkta i rollen som anhörig (Proot et.al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Main, 2002; Wilkes, White & O’Riordan, 2000). De anhöriga upplevde även känslor av lugn, mindre stress (Main, 2002; Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Wilkes, White & O’Riordan 2000; Proot et. al., 2003; Brajtman, 2005) och minskad känsla av osäkerhet (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). Vidare framkom att de anhöriga kände minskad rädsla (Proot et. al., 2003; Wilkes, White & O’Riordan, 2000), mindre ensamhetskänsla och de upplevde ökat hopp när de fick anpassad information (Brajtman, 2005; Wilkes, White & O’Riordan, 2000). Den anpassade informationen gav även anhöriga ökat förtroende för vårdpersonalen (Brajtman, 2005; Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Mangan et. al., 2003).

De anhöriga önskade få information som passade deras individuella behov (Wilkes, White & O’Riordan, 2000; Hudson, Aranda & McMurray, 2003; Mangan et. al., 2003). Två av studierna preciserade anhörigas önskan om att få information på olika vis som till exempel genom skriftligt material, verbalt och via Internet, (Wilkes, White & O’Riordan, 2002; Hudson, Aranda & McMurray, 2003) medan andra fokuserade på anhörigas önskan om att själv kunna påverka hur mycket information de ville ha och vid vilka tillfällen (Hudson, Aranda & McMurray, 2003; Mangan et. al., 2003). En anhörig förklarade att alla anhöriga bör ha ett val om hur mycket information de vill ha. Vissa vill kanske inte veta allt



för att orka, medan andra vill veta allt för att klara av situationen (Hudson, Aranda & McMurray, 2003).

Studier visade att anhöriga uppskattade och kände stöd när vårdpersonalen betraktade dem som en del av teamet, när vårdpersonalen såg de anhörigas behov av att vara delaktiga. Det kunde handla om att vara delaktiga fysiskt i vården, beslutsfattande, delta i konversationer om vården av familjemedlemmen och i vårdplaneringar (Proot et. al., 2003; Mangan, et. al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2003). I studien gjord av Proot et. al. (2003) ansåg anhöriga även att vårdpersonalen ska ha respekt för hur mycket de anhöriga deltar i vården. I samma studie fann en anhörig stöd i att vårdpersonalen dagligen visade hur familjemedlemmens sår läkte.

Anhöriga uttryckte att de upplevde att vårdpersonalen var fokuserad på patienten och på dem själva och hade ett varmt och omhändertagande sätt (Brajtman, 2005; Rollison & Carlsson, 2002). Anhöriga upplevde även stöd när vårdpersonalen respekterade deras kunskaper om familjemedlemmen, (Proot et. al., 2003, Rollison & Carlsson, 2002) när den anhöriga sa något som familjemedlemmen önskat även om familjemedlemmen inte kunde tala för sig själv (Brajtman, 2005). Anhöriga uttryckte även att vårdpersonalen inte behövde göra så mycket för att visa deras omtanke gentemot dem. Det kunde vara små saker som att ge någon anhörig dricka som kunde få dem att känna att vårdpersonalen ville väl och uppmärksammade dem (Brajtman, 2005; Royak-Schaler et. al., 2006; Proot et. al., 2003).

De anhöriga uppskattade när vårdpersonalen visade att familjemedlemmens och deras egna behov var viktiga att tillgodose. Det gav dem en känsla av att vårdpersonalen högt värdesatte deras familjemedlem och dem själva och att de försökte stötta dem under de svåra omständigheterna ( Brajtman, 2006; Mangan et. al., 2003; Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Studier påpekade att när vårdpersonalen svarade på de anhöriges behov med medkänsla, fanns tillgängliga

för att lyssna och gav uppmuntran lättade den emotionella bördan (Mangan et. al., 2003; Stoltz, Willman & Udén, 2006). I några studier beskrev anhöriga att för dem var det stöd när vårdpersonalen uppmärksammade när de var trötta och inte orkade och att vårdpersonalen hade respekt för detta (Proot et. al., 2003; Brajtman, 2005; Mangan et. al., 2003). Det var även viktigt att vårdpersonalen lyssnade på den anhöriges önskemål (Stoltz, Willman & Udén, 2006). Brajtman (2005) finner i sin undersökning att de anhöriga upplevde att vårdpersonalens sätt att agera hade betydelse för hur deras situation kom att se ut. Det var viktigt att vårdpersonalen visade respekt inför de svårigheter de upplevde. I andra studier upplevde de anhöriga att vårdpersonalen behövde påminna dem om deras egna behov. Detta var annars lätt att glömma i en så svår situation (Mangan et. al., 2003; Wilkes, White & O’Riordan, 2000). Det visades även att de anhöriga upplevde stöd i att få bekräftelse av vårdpersonalen på vården de gav sin familjemedlem (Kalnins, 2006; Proot et. al., 2003) och att de anhöriga hade behov av att få känna att de aldrig var lämnade ensamma med ansvaret (Stoltz, Willman & Udén, 2006).

*Det var något som hände som betydde så mycket för min familj. Min son satt på en stol och en sjuksköterska kom med en stor och bekväm stol och sa: Du kan inte sitta på den hårda stolen. Hon gav honom att dricka och såg till att han hade det bekvämt. Allt detta ger en så god känsla, för är de så snälla mot en då vill de även vara snälla mot patienten (Brajtman, 2006, s.77, förf:s översättning).*

*Jag tror information stärker människor. Jag tror det känns bra att känna att man har kontroll så långt man kan ha kontroll och man får även känsla av lugn. Du vet att du gör allt som kan göras (Hudson, Aranda & McMurray, 2002, s.266, förf:s översättning).*

*Han vände sig till mig och sa: Hur har du det? Du är vårdaren och det är mycket som hänger på dig. Du gör väldigt mycket. Du gjorde ett bra jobb. Han peppade mig och strök mig över ryggen* (Mangan et. al., 2003, s.254, förf:s översättning).

### ***Att mötas av ärlighet***

Flera studier fann att anhöriga ansåg det viktigt att vårdpersonalen var ärliga om allvaret av situationen och om vad som väntar dem som anhöriga (Rollison & Carlsson, 2002,; Mangan et. al., 2003; Royak-Schaler et. al., 2006; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Någon anhörig upplevde att det var ett stöd när läkaren ringde upp, bara för att prata med dem och klart och tydligt berätta vad som händer (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). I Royak-Schaler et. al. (2006) studie sade en anhörig att det var önskvärt att vårdpersonalen pratade om den väntade döden och om vård på hospice. Detta för att de skulle kunna vara förberedda på vad som skulle hända. De anhöriga i Mangan et. al. (2003) studie påpekade också att kommunikationen med vårdpersonalen skulle vara öppen och ärlig från dagen då diagnosen ställts.

Studier visade att anhöriga ansåg att kommunikationen med vårdpersonalen var mycket viktig (Jansma, Schure & Meyboom de Jong, 2005; Mangan et. al., 2003; Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004). De anhöriga menade att med en god kommunikation uppmärksammade vårdpersonalen de anhörigas behov genom att de lyssnade på dem, diskuterade svåra frågor och pratade öppet om sjukdomen (Jansma, Schure & Meyboom de Jong, 2005; Mangan et. al., 2003).

*...jag vill veta allt direkt. Vill ha hela bilden klar och veta hur illa det kommer att bli...*(Hudson, Aranda & McMurray, 2002, s.268, förf:s översättning).

### *Någon som tar sig tid*

De anhöriga upplevde att det var av stor vikt att det fanns tid och tillfälle för dem och vårdpersonalen att prata med varandra (Proot et. al., 2003; Royak-Schaler et. al., 2006). I en av dessa studier framkom att anhöriga upplevde att det var viktigt att de kände att de kunde fråga vårdpersonalen om olika saker, att vårdpersonalen gav dem möjlighet till att fråga (Proot et. al., 2003). Det framkom även att anhöriga behövde tid för att orka ta emot information. Informationen skulle lämnas vid flera tillfällen för att de skulle få en möjlighet att bearbeta allt nytt som hände omkring dem (Wilkes, White & O'Riordan, 2000).

De anhöriga värdesatte när vårdpersonalen inte bara gjorde sitt jobb och sedan gick, utan de pratade med dem och lyssnade på deras bekymmer, vilket gav en känsla av att de var betydelsefulla (Proot et. al., 2003; Royak-Schaler et. al., 2006; Rollison & Carlsson, 2002). Det framkom att vissa anhöriga upplevde att vårdpersonalen alltid hade tid för dem och de kände att de aldrig hade bråttom. Vårdpersonalen fanns där för dem till etthundra procent och de kände att vårdpersonalen aldrig tyckte det var jobbigt när de ringde även om det inte gått lång tid mellan besöken eller telefonsamtalen (Stoltz, Willmann & Udén, 2006; Rollison & Carlsson, 2002). Detta kunde ge känslor av att vara prioriterade av andra (Stoltz, Willmann & Udén, 2006).

*Jag kommer ihåg en gång när de varit här en kväll och sen tog det nog inte mer än en timme innan jag fick ringa dem igen och de kom direkt. De kom på natten och de kom på morgonen och...ja, de är underbara... De säger varje gång de är här om det är någonting bara ring, för vi är tillgängliga 24 timmar om dygnet...så vi tycker faktiskt att det är fantastiskt. (Stoltz, Willmann & Udén, 2006, s.600, förf:s översättning).*

### *Ges möjlighet att känna hopp*

Det framgick i några studier att vårdpersonalen kunde ge anhöriga hopp i form av att lägga fram information på ett positivt vis och att de anhöriga får information som är anpassad till dem (Main, 2002; Proot et. al., 2003; Brajtman, 2005). Det kunde till exempel vara att vårdpersonalen sade till dem att de skulle göra allt de kan. Detta kunde underlätta för de anhöriga att acceptera situationen och göra deras vardag lättare (Main, 2002; Proot et. al., 2003). I en av dessa studier sade en anhörig att när vårdpersonalen gav positiva kommentarer kunde det ge en känsla av att de skulle få ytterligare en bra tid tillsammans med familjemedlemmen (Proot et. al., 2003). Att upprätthålla hoppet är en viktig faktor för de anhöriga och det kunde hjälpa dem att uppleva mindre rädsla. Vårdpersonalen kan hjälpa dem med detta genom att uppmuntra dem att hoppas att familjemedlemmen skulle få en lugn och fridfull död (Hudson, Aranda & McMurray, 2002; Proot et. al., 2003).

*...vår läkare skulle säga: Du ser välmående ut idag. Det låter som han tror att det kommer att gå bra en tid till, som om han är en del av familjen (Proot et. al., 2003, s.117, förf:s översättning).*

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Resultatet visar att Europarådets rekommendation om information och öppenhet till anhöriga inom palliativ vård är angeläget för att anhöriga ska känna stöd. Resultatet visar genomgående att information och öppenhet var det som gav anhöriga stöd att bära lidande, förstå sin sårbarhet samt bevara hoppet. Detta går att förstå eftersom information kan förbereda anhöriga inför deras roll, men också ge dem förberedelse på vad som kommer att hända. Information kan också ge bekräftelse på att de gör vad som kan göras för deras familjemedlem. I flera studier inom andra områden framkommer också att anhöriga anser att information är av stor betydelse. Exempel på detta är två studier som visar att männen fann stöd i att få information när deras partner drabbats av bröstcancer (Rees, Bath &

Lloyd-Williams, 1998; Crawford, Hilton & Tarko, 2000). I två andra studier framkommer att män till kvinnor som drabbats av missfall också ville ha stöd genom information (Puddifoot & Johnson, 1997; Abboud & Liamputtong, 2003). En annan studie som handlade om anhöriga till familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom visade detsamma, att även de önskade stöd via information. I studien framkom att de anhöriga tyckte det var viktigast med information om vårdplanering och hur deras familjemedlem skulle få den bästa vården (Wackerbarth & Johnson, 2002).

Europarådets rekommendation om öppenhet gentemot anhöriga inom den palliativa vården kan kopplas till någon som visar omtanke och att mötas av ärlighet, vilket var angeläget för de anhöriga. Alla studier styrker detta på ett eller annat vis. Detta kan förstås genom att få någon omtanke och blir mött med ärlighet leder det troligen till känslor av att någon ser och hör en. Känslor kan uppstå som att vara värdefull, betydelsefull och att vara en del av teamet. De anhöriga kan då uppleva att de är en del av sammanhanget, att de inte står utanför. Uppfylls detta kan känslan av att mötas i roller suddas ut och det blir istället individer som arbetar tillsammans mot samma mål. Stöd genom omtanke och ärlighet går även att se i andra studier till exempel gällande partners till kvinnor som drabbats av missfall. En studie visade männens önskan om att få stöd genom att vårdpersonalen även såg och stöttade dem och inte bara kvinnan (Puddifoot & Johnson, 1997). Stöd genom att få omtanke och ärlighet visades också i studier om mäns upplevelser när kvinnan drabbats av bröstcancer (Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998; Crawford, Hilton & Tarko, 2000). Detta kunde till exempel bestå av att männen ville vara delaktiga i konversationer och beslutsfattande (Crawford, Hilton & Tarko, 2000).

Omvårdnad är en mellanmänsklig process, där möte mellan vårdpersonal och anhöriga inte ska ske i roller (Travelbee, 1971) och människan ska ses som en helhet (SOFS 1993:17). Är det då rätt att dela upp stöd i synligt- och osynligt stöd? Anhöriga behöver både synligt- och osynligt stöd, men de båda behövs

samtidigt. Fullgott stöd går inte att få av bara den ena eller den andra. Stödet är sammanflätat så att de bildar en helhet och därför är det inte alltid heller möjligt att skilja dem åt. Samtidigt är det av vikt att se att det finns två olika sorters stöd och anhöriga är i behov av de båda. Kanske ska inte synligt stöd ses som enkelriktat utan istället som ett konkret stöd som behöver ges mellanmänniskt och då ska både det synliga- och osynliga stödet tillsammans ses som en helhet i en mellanmännisklig process förenligt med Travelbees definition av omvårdnad. När en anhörig befinner sig i en utsatt situation kan kanske enbart det synliga stödet vara till hjälp stundtals genom att det kan vara en lättnad att någon tar över ansvaret. Till exempel kan det vara att information ges utan att de anhöriga behöver fråga om det och att de inte behöver ta ansvar över vad de behöver veta utan att det ansvaret läggs på vårdpersonalen. Samtidigt kan det möjligtvis vara till hjälp för anhöriga att bara få osynligt stöd, att inte få all information utan exempelvis bara få någon som lägger en hand på ens axel. Det kanske går att se det synliga- och osynliga stödet i form av en vågskål där det ena påverkas och kompletteras av det andra, men kanske inte alltid behöver väga lika tungt.

För att anhöriga ska få ett fullgott stöd behöver information ges med öppenhet. Stödet behöver vara både synligt- och osynligt, men måste ses i sitt sammanhang.

## Metoddiskussion

Litteraturstudien som metod har varit användbar för att belysa problemet.

Resultatet svarar mot syftet, dock kan det finnas en brist på grund av att i databassökningen användes sökordet nursing som då riktar sig mer mot sjuksköterskor än övrig vårdpersonal. Från början var det tänkt att både kvalitativa och kvantitativa artiklar skulle inkluderas. Eftersom det var svårt att få till en analys och få en helhet med både kvantitativa och kvalitativa artiklar valdes de kvantitativa artiklarna bort innan analysen. Syftet diskuterades och bakgrunden granskades och då framkom att det var det kvalitativa materialet som borde analyseras. Under databassökningen var fortfarande tanken att både kvalitativa och kvantitativa artiklar skulle inkluderas. Därför begränsades inte sökningen med

exempelvis qualitative study. Sökordet hade varit relevant, men i efterhand har sökningar gjorts med sökordet qualitative study och inga artiklar hittades som inte finns i tidigare sökningar.

Valet av databaser gjordes efter vad som antogs vara omvårdnadsrelaterat. PsycArticles och ERIC gav inga träffar och då uppkom frågan om varför det inte blev några träffar. I efterhand kollades dessa databaser upp om vad de innehöll och då framkom att dessa inte var relevanta. Sökningen hade underlättats om de olika databasernas innehåll hade studerats bättre. Frågan om PsycInfo skulle ha varit en av de valda databaserna kom också upp i efterhand, eftersom det är en bred databas som täcker psykologisk forskning inom bland annat medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2003). Ett par sökningar gjordes i databasen för att se om där fanns material som inte blivit använt i studien. Dessa sökningar visade inget material som skulle ha varit användbart i denna studie. Hade däremot sökningarna gjorts mer ingående bör material som svarat mot syftet hittats med tanke på att det är en databas som täcker upp psykologisk forskning inom omvårdnad. Cinahl är en databas som är mer inriktad på forskning inom omvårdnad än PubMed, vilket också märktes vid databassökningarna (Forsberg & Wengström, 2003). Träffarna blev betydligt färre i PubMed än i Cinahl, men samtidigt fanns två träffar i PubMed som inte framkom i Cinahl, vilket visar att PubMed inte skulle uteslutas.

I efterhand går det att se att databassökningen kunde varit mer konsekvent genomförd, till exempel att palliative nursing borde funnits med i alla databassökningar. I vissa fall borde kanske inte databassökningen dragits ner till så få träffar med hjälp av sökord som kan varit överflödiga. Detta kan ha gjort att det funnits fler artiklar som motsvarat syftet, men som då inte kommit med i databassökningen. En fråga som uppkom gällande databassökningen var om sökordet nursing skulle varit med. Hade detta sökord inte varit med hade utfallet troligen varit större och berört övrig vårdpersonal i större utsträckning. Möjligtvis hade utfallet blivit annorlunda om caring använts istället. Sökordet treatment



borde inte ha användts. I början antogs treatment betyda bemötande, men betyder i stället behandling. Dock gav sökningarna utfall och utfallet svarade mot syftet och är därför med i sökschemat. Fyra stycken artiklar från den manuella sökningen har i efterhand hittats i databaserna. När frågan väcktes varför artiklarna i den manuella sökningen inte hittats i databaserna kollades vilka sökord som skulle använts. Det visades då att om sökordet caregivers använts hade även dessa hittats i den systematiska databasökningen. Begränsningen av publikationsspråk har eventuellt inte begränsat litteraturstudien, då ingen artikel har hittats på andra språk än engelska. Om sökningen skulle göras om av andra så hade de troligen funnit samma material, eftersom metoden i litteraturstudien är väl beskriven och det finns ett tydligt sökschema med sökord och databaser. Litteraturstudien har inte lagt större vikt vid någon enskild studie och förförståelser har förmodligen inte påverkat valet av artiklar. Vissa av artikeltitlarna kan möjligen för läsaren inte motsvara syftet. Dessa artiklar är sökta manuellt och därmed fanns kunskap om att i resultatet fanns material som motsvarade syftet. Detta kan då betyda att det finns fler artiklar som motsvarar syftet som inte tagits med när artikeltitlar lästes vid databassökningen.

Sökningen begränsades inte med årtal eftersom alla artiklar som hittades från början var från 2000-2006. Sökningarna gjordes däremot om en gång till och då hittades ytterligare några studier som verkade motsvara syftet. Den ena var från 1991 och valdes bort för den ansågs för gammal. Detta eftersom den palliativa vården i Sverige utvecklades under 1990-talet när det gällde var och hur vården skulle ges (Regeringen, 2004). Därför visar en studie från 1991 inte hur den palliativa vården ser ut idag och samtidigt som den palliativa vården utvecklas förändras också stödet till de anhöriga. Till exempel kan det vara att det hela tiden kommer ny utrustning som gör att de anhöriga blir mer avlastade.

Kvalitetsgranskningen var svår, då det upplevdes att det fanns bristande kunskaper om att kvalitetsgranska. Kunskaper söktes i kurslitteratur och kvalitetsgranskningen gjordes tillsammans. Detta för att kunna diskutera olika

aspekter och hjälpas åt vid svårigheter. En reflektion är att kvalitetsgranskningen först kunde gjorts av oss båda och sedan jämförts för att kvalitetsgranskningen skulle blivit så noggrann som möjligt. Ingen artikel har uteslutits på grund av kvalitén.

Förförståelsen påverkade säkerligen de första analyserna. Kategorierna som då användes var påverkade av kategorier från lästa artiklar och detta märktes genom att det var svårt att få in allt material under kategorierna. Den slutgiltiga analysen påverkades inte av empiriska studiers kategorier och materialet kändes naturligt att få in. Om analysen skulle ha gjorts om av andra hade troligtvis liknande resultat framkommit. Men å andra sidan kan texter tolkas olika och därmed kategoriseras olika.

Artiklarna var skrivna på engelska och det finns en risk för feltolkning när texter ska översättas från ett språk till ett annat. För att så långt som möjligt undvika detta lästes artiklarna noggrant igenom flera gånger var och en för sig och sedan tillsammans. En strävan har varit att vara rättvisa mot resultatet i artiklarna. Därför lästes artiklarna igenom ännu en gång efter analysen då det också framkom att analysen varit tillförlitlig.

Ibland stod det caregivers och ibland familymembers i artiklarna. Det har inte framkommit om det är någon skillnad mellan dessa ord. Caregivers kan kanske tolkas som att de var mer delaktiga i vården än family members. Då kanske stöd ser olika ut för anhöriga beroende av vilken roll de har. En som är anhörigvårdare (caregiver) kanske behöver ett annat stöd än en anhörig (family member). Till exempel kan kanske anhörigvårdare vara i mer behov av praktiskt stöd.

Funderingar har uppkommit om resultatet är giltigt för anhöriga generellt i olika kulturer. Troligtvis skiljer stöd mellan olika kulturer och religioner. Resultatet kan tänkas stämma bättre in på den västerländska kulturen eftersom samtliga artiklar är därifrån.

## REFERENSER

Abboud, N.L., & Liamputtong, P. (2003). When pregnancy fails: coping strategies, support networks and experiences with health care of ethnic women and their partners. *Journal of reproductive & infant psychology*, 23, 3-18.

Andershed, B. (1999). *De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (red). (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber

\*Brajtman, S. (2005). Helping the family through the experience of terminal restlessness. *Journal of hospice and palliative nursing*, 7, 73-81.

Crawford, J. A., Hilton, B. A., & Tarko, M. A. (2000). Men's experiences of coping with their wives' breast cancer involved focusing on the cancer and treatment and focusing on family to keep life going. *Western journal of nursing research*, 22, 438-459.

Europarådet (2003). *Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård* [Elektronisk]. Tillgänglig:

<http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Europarade%20rekommendationer.pdf> (070423)

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Henoch, I. (2002). Palliativ – en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22, 10-14.

\* Artiklar använda i resultatet

Holst, M., Sparrman, S., & Berglund, A-L. (2003). Det dialogiska förhållandet  
Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar. *Vård i Norden*, 23,  
46-49.

\*Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for  
enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European  
journal of cancer care*, 11, 262-270.

\*Jansma, F.F.I., Schure, L.M., & Meyboom de Jong, B. (2005). Support  
requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient education  
and counseling*, 58, 182-186.

Jeppson Grassman, E. (red). (2003). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund:  
Studentlitteratur.

\*Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family  
caregivers. *International council of nurses, international nursing review*, 53, 129-  
135.

\*Main, J. (2002). Management of relatives of patients who are dying. *Journal of  
clinical nursing*, 11, 794-801.

\*Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., & Ingham, J.M.  
(2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions.  
*Palliative and supportive care*, 1, 247-259.

\*Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of  
family members caring for a dying loved one. *International journal of palliative  
medicine*, 10, 133-143.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing Research. Principles and Methods*  
(6:e rev. Uppl.). London: Lippincott, Williams & Wilkins.

\* Artiklar använda i resultatet

\*Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Nordic college of caring sciences*, 17, 113-121.

Puddifoot, J.E., & Johnson, M.P. (1997). The legitimacy of grieving: The partner's experience at miscarriage. *Social science & medicine*, 45, 837-845.

Regeringen (2004). *Regeringens skrivelse 2004/05:166 Vård i livets slutskede*. [Elektronisk]. Tillgänglig:  
<http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Regeringen/s%20skrivelse%20166%20V%C3%A5rd%20i%20livets%20slut.pdf> (070419)

Rees, C.E., Bath, P.A., & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breastcancer: patient's and spouse's perspectives. *Journal of advanced nursing*, 28, 1249-1258.

\*Rollison, B., & Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *European journal of oncology nursing*, 6, 100-106.

\*Royak-Schaler, R., Gadalla, S.M., Lemkau, J.P., Ross, D.D., Alexander, C., & Scott, D. (2006). Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology nursing forum*, 33, 753-760.

*SOFS 1993:17*. Socialstyrelsens allmänna råd. Omvårdnad inom hälso- och sjukvården. [Elektronisk]. Tillgänglig:  
[http://www.sos.se/sosfs/1993\\_17/1993\\_17.htm](http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm) Socialstyrelsens författningssamling sofs 1993:17 (070514)

Statens offentliga utredningar (2001). *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* *SOU 2001:6*. [Elektronisk].  
Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782> (070212)

\* Artiklar använda i resultatet

Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., & Willman, A. (2006). The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. *Nursing science quarterly*, 19, 163-173.

Stoltz, P., Pilhammar Andersson, E., & Willman, A. (2006). Support in nursing – An evolutionary concept analysis. *International journal of nursing studies*.

[Elektronisk]

Tillgänglig:[http://www.sciencedirect.com.ezproxy.bibl.hkr.se/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6T7T-4M0S3CC-](http://www.sciencedirect.com.ezproxy.bibl.hkr.se/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6T7T-4M0S3CC-)

[1&\\_user=646840&\\_coverDate=09%2F29%2F2006&\\_alid=568927879&\\_rdoc=1&\\_fmt=full&\\_orig=search&\\_cdi=5067&\\_sort=d&\\_docanchor=&view=c&\\_ct=1&\\_acct=C000034818&\\_version=1&\\_urlVersion=0&\\_userid=646840&md5=e3c1e7f51a0048b7edac8a178284f790](http://www.sciencedirect.com.ezproxy.bibl.hkr.se/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6T7T-4M0S3CC-1&_user=646840&_coverDate=09%2F29%2F2006&_alid=568927879&_rdoc=1&_fmt=full&_orig=search&_cdi=5067&_sort=d&_docanchor=&view=c&_ct=1&_acct=C000034818&_version=1&_urlVersion=0&_userid=646840&md5=e3c1e7f51a0048b7edac8a178284f790) (070425)

\*Stoltz, P., Willman, A., & Udén, G. (2006). The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative health research*, 16, 594-610.

Strang, P. (2002). De flesta terminalt sjuka vill dö hemma. Avancerad hemsjukvård kan i många fall ersätta palliativ slutenvård. *Läkartidningen*, 99, 743-747.

Ternstedt, B-M. (2005). *En god palliativ vård – vad innebär det?* [Elektronisk]

Tillgänglig: [http://www.vardalinstitutet.net/sce/bmt\\_pallativ.pdf](http://www.vardalinstitutet.net/sce/bmt_pallativ.pdf) (070419)

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur

Wackerbarth, S.B., & Johnson, M.M.S. (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient education and counselling*, 47, 95-100.

\* Artiklar använda i resultatet

\*Wennmann-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Nordic college of caring sciences*, 16, 240-247.

\*Wilkes, L., White, K., & O'Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian journal of rural health*, 8, 41-46.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation (2002). *Integrated management of adolescent and adult illness* (IMAI) [Elektronisk].

Tillgänglig: <[http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO\\_CDS\\_STB\\_2003.22.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_CDS_STB_2003.22.pdf)> (060317).

## Artikeltitlar

- 1 Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers  
*Kalnins, I.*
- 2 Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patients death  
*Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S.*
- 3 Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity  
*Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widdershoven, G.A.M.*
- 4 Att dela med sig av vården till anhöriga, en studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning  
*Ekeström, M-L., & Schubert, V.*
- 5 Development of a theoretical framework describing relatives involvement in palliative care  
*Ternstedt, B-M., & Andershed, B.*
- 6 Empowerment through information supporting rural families of oncology patients in palliative care  
*Wilkes, L., White, K., & O`Riordan, L.*
- 7 The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare  
*Stoltz, P., Lindholm, M., Udén G., & Willmann, A.*
- 8 The experiences of family members caregiving for dying loved one  
*Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V.*
- 9 The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home  
*Stoltz, P., Willmann, A., & Udén, G.*
- 10 Perspectives of relatives and health care workers on care of terminally ill patients in the UK.  
*Ferry, P., Hancock, R., Newton, C., Taylor, J., & Horton, K.*
- 11 Anhöriga i hemsjukvården  
*Ulfvarsson, J.*



- 12 Patients with cancer and their close relatives  
*Steen-Isaksen, A., Thuen, F., & Hanestad, B.*
- 13 Caregiving near the end of life, unmet needs and potential solutions  
*Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., & Ingham, J.M.*
- 14 Being a close relative of a dying person  
*Andershed, B., & Ternstedt, B.M.*
- 15 Evaluation of advanced homecare (AHC), the next of kins experiences  
*Rollison, B., & Carlsson, M.*
- 16 Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support, the use of focus groups  
*Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N.*
- 17 Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer  
*Jansma, F.F.I., Schure, L.M., & Meyboom de Jong, B.*
- 18 Advanced homecare for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers  
*Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C.*
- 19 How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support  
*Hudson, P.L.*
- 20 Met and unmet needs in hospitalbased homecare  
*Milberg, A., & Strang, P.*
- 21 Meaningfulness in palliative care. An interview study of dying cancer patients next of kin  
*Milberg, A., & Strang, P.*
- 23 Informal carers of cancer patients: What are their unmet psychosocial needs?  
*Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Francis, B., Thomas, C., & McMurray, M.B.*
- 24 Hospice nurses: caring support for caregiving families  
*Hull, M.M.*
- 25 The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients  
*Wilkes, L.M., & White, K.*

- 26 Helping the family through the experience of terminal restlessness  
*Brajtman, S.*
- 27 Family perspectives on communication with health care providers during  
end of life cancer care  
*Royak-Schaler, R., Gadalla, S.M., Lemkau, J.P., Ross, D.D., Alexander,  
C., & Scott, D.*
- 28 Concerns of hospice patient caregivers  
*Newton, M., Bell, D., Lambert, S., & Fearing, A.*
- 29 Management of relatives of patients who are dying  
*Main, J.*

## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Lästa abstract	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
Cinahl 070123	palliative care and		11 735			
		relatives and	543			
		nursing and	447			
		support and	306			
		relations and	108			
		experiences	53	15	5 (nr 1, 2, 3, 4, 25)*	2 (nr 1, 3)*
	palliative nursing and		2775			
		relatives and	159			
		support and	97			
		hospice	78	18	7 (nr 16, 23, 24, 25, 26, 27 ,29)*	4 (nr 16, 26, 27, 29)*
	palliative nursing and		2775			
		relatives and	159			
		psychosocial and	91			
		support	64	16	7 (nr 9, 23, 24, 25, 26, 28, 29)*	4 (nr 9, 26, 27, 29)*

\* se bilaga 1

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Lästa abstract	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
Cinahl 070216	palliative care and		11735			
		professional family relations and	388			
		perception	29	8	1 (nr 10, 25)*	0
	palliative care and		11735			
		family members and	698			
		interpersonal relations	14	0	0	0
	palliative care and		11735			
		relatives and	543			
		social support and	68			
		experiences	37	3	1 (nr 9)*	1 (nr 9)*
	palliative care and		11735			
		relatives and	543			
		social support and	68			
		perception	20	2	0	0

\* se bilaga 1

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Lästa abstract	Lästa artiklar	Utvalda artiklar
PubMed 070129	palliative care and		27 856			
		relatives and	995			
		nursing and	298			
		treatment and	292			
		relations and	104			
		experiences and	14			
		support	10	2	2 (nr 3, 4)*	1 (nr 3)*
PubMed 070216	palliative care and		27859			
		professional – familyrelations and perception	250			
			3	1	0	0
	palliative care and		27859			
		professional – familyrelations and experiences	250			
			20	2	1 (nr 4)*	0
	palliative care and		27859			
		family members and	986			
		social support and	147			
		nursing	71	16	1 (nr 5, 6, 7, 8, 9)*	3 (nr 6, 8, 9)*

\* se bilaga 1

<b>Sökning Datum</b>	<b>Huvud sökord</b>	<b>Under sökord</b>	<b>Antal sökträffar i databas</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Lästa artiklar</b>	<b>Utvalda artiklar</b>
	Palliative care and		27859			
		family and	2115			
		social support and	228			
		nursing and	106			
		experiences	15	0	0	0

<b>Sökning Datum</b>	<b>Huvud sökord</b>	<b>Under sökord</b>	<b>Antal sökträffar i databas</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Lästa artiklar</b>	<b>Utvalda artiklar</b>
PsycArticles 070216	palliative care and		73			
		relatives and	13			
		support	13	0	0	0
	palliative care and		73			
		family members	34	0	0	0
	palliative care and		73			
		professional – familyrelations	0	0	0	0
	palliative care and		73			
		Family members and	34			
		social support	21	0	0	0

<b>Sökning Datum</b>	<b>Huvud sökord</b>	<b>Under sökord</b>	<b>Antal sökträffar i databas</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Lästa artiklar</b>	<b>Utvalda artiklar</b>
ERIC 070129	palliative care and		46			
		nursing and	17			
		hospice	4	0	0	0
	palliative care and		46			
		nursing and	17			
		family members	1	0	0	0
	palliative care and		46			
		relatives	0	0	0	0
	palliative care and		46			
		family	4	0	0	0



## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kalnins. I Lettland 2006	Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers	Öka förståelsen om upplevelser och behov hos anhöriga till döende personer i Lettland.	18 stycken deltagare där familjemedlemmen dött minst ett år innan. Semistrukturerade intervjuer.	En tolkande fenomenologisk analys användes. Materialet lästes igenom flera gånger för att identifiera teman.	De anhörigas upplevelser under vårdtiden var att de inte hade något normalt livsmönster, att de fick inta en vårdarroll och lära sig vara kompetenta i denna nya roll, att få insikt att den anhörige skulle dö och att det både fanns vinster och förluster med att vårda. De anhöriga föreslog mer utbildning i det praktiska, bättre tillgång till medicinsk utrustning och stöd under hela vårdtiden av kompetent personal.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Mangan. P.A, Taylor. K.L, Yabroff. K.R, Fleming. D.A, Ingham. J.M USA 2003	Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions	Komplettera och berika redan gjorda kvantitativa studier av anhörigas börda nära livets slut och identifiera möjliga lösningar för att tillfredställa anhörigas behov.	Urvalet gjordes strategiskt. 32 anhöriga rekryterades från ett cancercenter. Deltagarna delades in i sju fokusgrupper varav fyra grupper med aktiva anhörigvårdare samt tre grupper med anhöriga till nyligen avlidna patienter. Semistrukturerade intervjuer i grupp genomfördes. Deltagarna fick sedan med sig ett frågeformulär hem.	Materialet transkriberades och kodades för att få fram kategorier och teman.	Anhöriga tyckte att information var viktigt och att kommunikationen ska ske direkt med läkaren. Att få möjlighet att diskutera livskvalité uppskattades.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Prott. I.M, Abu-Saad. H.H, Crebolder. H.F.J.M, Goldsteen. M, Luker. K.A, Widde- rshoven. G.A.M Neder- länderna 2003	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden and capacity.	Undersöka upplevelser hos anhöriga inom den palliativa vården och deras behov av hemsjukvård och vilka vårdåtgärder de mottog.	13 aktiva anhöriga, 14 anhöriga till avlidna, 13 patienter och 13 vårdpersonal deltog. Intervjuer med öppna frågor. Deltagarna valdes ut av deras egna husläkare.	Grounded-theory användes. Materialet kodades, grupperades, jämfördes och kategoriserades. En teori skapades. De sista intervjuerna användes för att verifiera teorin de fått fram.	De anhöriga behövde känslomässigt- och praktiskt stöd samt information. Det som minskade sårbarheten var att kunna fortsätta med tidigare aktiviter, hopp, kontroll, tillfredsställelse och bra stöd.	Medel

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Wilkes. L, White.K, O’Riordan. L Australien 2000	Empowerment through information. Supporting rural families of oncology patients in palliative care.	Visa vilket stödbehov anhöriga till cancerpatienter inom den palliativa vården har och visa hur behovet blev bemött.	Deltagare från sju olika center. 19 anhöriga från 17 familjer och 10 sjuksköterskor deltog. Intervjuerna var enskilda och semi- strukturerade.	Texten transkriberades och kodades. Slutligen bildades kategorier och underkategorier.	Information var ett av de viktigaste redskapen för att få stöd för att kunna vårda på ett bra sätt. Informationen behövde vara individuell och anpassas efter hur sjukdomsförloppet fortskred.	Medel

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Stoltz, P, Lindholm. M, Udén. G Sverige 2006	The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home	Belysa innebörden av stöd skildrad av anhöriga som vårdar en äldre familjemedlem (>65 år) hemma.	Ostrukturerade, berättande intervjuer. Strategiskt urval. 20 deltagare som kontaktades via avancerad palliativ hemsjukvård.	Fenomenologisk – hermeneutisk metod. Intervjumaterialet transkriberades, lästes naivt och genomgick en strukturerad analys för att nå en djupare förståelse.	Två teman från analyserna framkom: -uppleva samhörighet med andra i vårdandet -uppleva samhörighet med sig själv i vårdandet.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Perreault, A, Fothergill- Bourbann- ais, F, Fiset. V Kanada 2004	The experience of family members caring for a dying loved one	Beskriva upplevelser hos anhöriga som vårdar en döende familjemedlem hemma.	Strategiskt urval. Deltagarna kontaktades via en palliativ enhet. Intervjuer med öppna frågor. Tio deltagare (både anhöriga och stödpersoner).	Fenomenologisk metod. Transkribering av materialet som sedan lästes många gånger. Materialet grupperades till kategorier som sedan bildade teman.	Anhöriga önskade få information relaterat till deras individuella behov och att stödet anpassas till hur behovet ändras genom sjukdomsförloppet.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Hudson. P, Aranda. S, McMurray. N Australien 2002	Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups	Erhålla information som kan utveckla sjuksköter- skors guidning och stöd till anhöriga vars familjemedlem är döende i cancer i hemmet.	Sju sjuksköterskor inom den palliativa vården i kommunen och sex anhöriga till avlidna som mottagit tjänster av ett palliativt team ingick. Intervjuer, baserade på en diskussionsguide genomfördes, i två fokusgrupper med anhöriga och sjuksköterskor åtskilda.	Kvlitativ metod. Analysen genomfördes i olika steg. -identifiering av tema -identifiering av meningsbärande enheter -sortering av enheter till kategorier -tillämpning av teman till erhållna kategorier.	Anhöriga ville vara förberedda på sin roll och önskade guidning och stöd från vårdpersonalen. Anhöriga ansåg information som viktig. Den viktigaste informationen var om sjukdomsprognos. Informationen skulle vara individuell och de anhöriga skulle ha möjlighet att bestämma över när och hur mycket information de skulle ha.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Feyuna. F.I, Jansma Lidwien M. Schure Betty Meyboom de Jong Neder- länderna 2004	Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer	Undersöka vilka behov cancer-patienters anhöriga har och hur dessa behov skall tillgodoses med ett stödprogram.	Tio anhöriga deltog och blev intervjuade. Dessa togs kontakt av husläkaren. En artikel i en lokaltidning uppmanade anhörigvårdare att delta. Slutligen intervjuades 16 av dessa. Intervjuerna var semistrukturerade. Anhöriga fick även svara på ett kvantitativt frågeformulär.	Det kvalitativa materialet kodades och kategorier bildades.	Det viktigaste stödet ansågs vara kommunikationen sedan kom den praktiska informationen.	Medel

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Wennman- Larsen. A, Tishelman. C Sverige 2002	Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Undersöka hur anhöriga resonerar om sina förväntningar inför att ge vård i livets slutskede hemma till deras anhöriga med cancer.	Strategiskt urval. Anhöriga kontaktades av den palliativa hemsjukvården. Totalt deltog 11 anhöriga. Ostrukturerade intervjuer genomfördes.	Materialet transkriberades så fort som möjligt efter avslutad intervju. En preliminär analys gjordes för att lyfta fram saker av betydelse för att sedan kunna lyftas fram under intervju med andra anhöriga. Författarna såg mönster och slutligen kunde teman bildas.	De anhöriga kände trygghet med den palliativa hemvården. De uttryckte inget missnöje med informationen.	Hög

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Brajtman. S Kanada 2005	Helping the family through the experience of terminal restlessness	Undersöka och beskriva följden av sjukhusbaserad stress hos patienten och handhavandet av de anhöriga som var vittne till händelsen.	Urvalet gjordes på ett hospice. Två fokusgrupper bildades. Den ena med personal från hospice och den andra med anhöriga som hade en familjemedlem med cancer som upplevt stress före död. Sex anhöriga deltog i fokusgruppen. Individuella djupa intervjuer gjordes också med 20 deltagare. De var semistrukturerade och innehöll öppna frågor.	Fenomenologisk metod. Materialet transkriberades och kodades. Slutligen bildades kategorier och underkategorier och teman bildades	Majoriteten av de anhörigas erfarenheter var positiva. Viktigt med klar och relevant information om patientens tillstånd, prognos, symtom och medicinering för att undvika förvirring och skapa förtroende. Anhöriga värdesatte när personalen visade intresse för patienten och dess anhöriga.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Rollison. B, Carlsson. M Sverige 2002	Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences.	Undersöka hur anhöriga inom avancerad hemsjukvård uppfattar information, vård, symtom-behandling och vårdbörd.	Konsekutivt urval. 75 anhöriga deltog i den kvantitativa delen och 69 i den kvalitativa delen. De togs kontakt av personal från avancerad hemsjukvård. Anhöriga fick svara på ett frågeformulär med både öppna – och slutna frågor.	Kvantitativa delen analyserades med hjälp av Mann-Whitney U-test och Spearman's rank test. Kvalitativa delen analyserades med innehållsanalys.	Anhöriga upplevde att vårdpersonalens attityder, tillgänglighet, kompetens och information gav stöd. Detta ledde till säkerhet och tillsammans med praktiskt stöd gav det dem möjligheter att vårda hemma.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Main. J Stor- britannien 2002	Management of relatives of patients who are dying	Undersöka viktiga frågor utifrån anhörigas och vårdpersonals synvinkel när en patient vårdas i livets slut.	18 sjukhuspersonal fick diskutera i fem fokusgrupper. Fyra anhöriga intervjuades individuellt med ostrukturerade intervjuer.	Kvalitativ metod med tematisk analys. Teman bildades för att sedan kunna länka samman intervjuerna. Materialet lästes igenom flera gånger för att teman skulle kunna identifieras.	Viktigt för att kunna acceptera dåligt besked är <b>hur</b> beskedet framställs. Anhöriga fick stöd när de inte behövde kämpa för att få information om familjemedlemmen. Känslan av att känna sig informerad och stöttad av vårdpersonalen hade positiva effekter på förmågan att klara av situationen.	Hög



<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Royak-Schaler. R, Gadalla. S. M, Lemkau. J.P, Ross. D.D, Alexander. C, Scott. D USA 2005	Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care	Analysera kommunikationen mellan vårdpersonal, patienter som vårdas i livets slut och deras familjer ur ett anhörigperspektiv.	Anhöriga valdes ut efter en medicinsk förteckning på cancerpatienter som vårdats på ett visst sjukhus. Totalt deltog 24 anhöriga och två fokusgrupper bildades där öppna diskussioner fördes. Deltagarna fick komplettera med att fylla i ett frågeformulär.	Materialet transkriberades och teman bildades. Sedan kodades materialet och kategorier bildades. Svaren i frågeformulären analyserades med deskriptiv statistik.	Informationen bör vara klar, tydlig och tillräcklig. Detta gör att de anhöriga känner sig mer bekväma i situationen. Det var viktigt att vårdpersonalen inte använde fackspråk när de pratade med de anhöriga.	Hög