



Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper  
(Omvårdnad/ Avdelningen för omvårdnad)

Elisheva Eriksson  
Anki Högvist

# Anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede

– en litteraturstudie

Relatives' needs of support when a family-member is cared  
for at home at the end-of-life

– a literature study

Examensarbete 15 högskolepoäng  
Sjuksköterskeprogrammet

Datum: 2012-01-18  
Handledare: Anna Josse Eklund  
Anna Willman  
Examinerande  
lärare: Maria Larsson

## Sammanfattning

Titel:	Anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede – en litteraturstudie
English title:	Relatives' needs of support when a family-member is cared for at home at the end-of-life – a literature study
Avdelning:	Avdelningen för omvårdnad, Karlstads universitet
Kurs:	Omvårdnadsforskningens teori och metod III examensarbete 15 hp, C-nivå
Författare:	Elisheva Eriksson och Anki Högvist
Handledare:	Anna Josse Eklund och Anna Willman
Sidor:	22
Nyckelord:	Palliativ vård, hemmet, anhörigvårdare, stöd

**Introduktion:** Palliativ vård är den vård som ges till patienten när botande behandling inte längre är möjlig och uppfattas ofta som den vård som ges i livets slutskede. Många döende vill avsluta sitt liv i det egna hemmet varpå anhöriga ofta får en betydande roll i vården av den döende familjemedlemmen.

**Syfte:** Att beskriva anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede.

**Metod:** Allmän litteraturstudie enligt Polit och Becks niostegsmodell. Sökning gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och AMED. Resultatet baserades på 14 vetenskapliga artiklar. Under bearbetning och analys strukturerades och organiserades de vetenskapliga artiklarnas resultat i kategorier.

**Resultat:** Anhöriga var i behov av att känna trygghet och delaktighet i vården av den döende familjemedlemmen. För att känna trygghet och delaktighet behövde de anhöriga praktiskt stöd samt socialt och emotionellt stöd i form av professionell hjälp och avlastning, tillfredställande information och undervisning, god kommunikation och goda relationer med sjukvårdspersonalen. De anhöriga behövde bli sedda, bekräftade och få lätta bördan genom samtal eller bara genom att få gråta lite. En del anhöriga behövde också stöd från andliga, kulturella eller andra sociala grupper.

**Slutsats:** För att den palliativa vården i hemmet skulle fungera krävdes det att en anhörig ställde upp som vårdare och att anhörigvårdaren gavs tillfredsställande stöd av ansvarig sjukvårdspersonal.

Justerad och godkänd

Examinerande lärare:

Datum:

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION</b>	<b>4</b>
PALLIATIV VÅRD – VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	4
ANHÖRIGAS SITUATION	5
SYFTE	5
<b>METOD</b>	<b>6</b>
LITTERATURSÖKNING	6
URVAL	7
DATABEARBETNING	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
<b>RESULTAT</b>	<b>9</b>
<b>BEHOV ATT KÄNNA TRYGGHET OCH DELAKTIGHET</b>	<b>9</b>
ANHÖRIGAS BEHOV AV PRAKTISKT STÖD	10
Professionell hjälp och avlastning	10
Få tillfredsställande information och undervisning	11
ANHÖRIGAS BEHOV AV SOCIALT OCH EMOTIONELLT STÖD	12
God kommunikation och goda relationer	12
Bli sedd och bekräftad	13
Få lätta bördan	13
Andligt och kulturellt	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
RESULTATDISKUSSION	15
METODDISKUSSION	17
KLINISK TILLÄMPNING AV STUDIENS RESULTAT	18
FRAMTIDA FORSKNING	18
SLUTSATS	19
<b>REFERENSER</b>	<b>20</b>
BILAGA 1. ARTIKELMATRIS	

## INTRODUKTION

### **Palliativ vård – vård i livets slutskede**

Ordet palliativ kommer från latinets pallium som betyder mantel och syftar på den omslutande helhetsvård som ges vid palliativ vård (Karlsson 2008; Sandman & Woods 2003). Den medicinska termen palliativ betyder enligt Malmqvist (2011) och Sandman och Woods (2003) lindrande när en åtgärd riktas mot symtomen vid en sjukdom utan att påverka sjukdomens förlopp. Enligt Sandman och Woods (2003) kan begreppet palliativ, om det ställs som motpol till botande behandling, även innefatta behandling av exempelvis kroniska smärttillstånd och diabetes, men uppfattas normalt inom sjukvården som den vård som ges i livets slutskede. World Health Organization [WHO] (2002) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för döende personer och deras familjer. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (1982) ska vården i det palliativa skedet bygga på respekt, integritet och självbestämmande när det inte längre finns möjlighet till kurativ vård samt ge stöd till den döende personens anhöriga. Palliativ vård syftar också till att ge personer i livets slutskede ett värdigt slut, en värdig död och möjlighet att leva ett delaktigt liv under den tid som återstår av livet (Kvåle 2001; Sandman 2003; WHO 2002).

Palliativ vård delas in i en tidig fas och en sen fas (SOU 2001:6). Den tidiga fasen inträder när botande behandling inte längre är möjlig utan behandlingen är inriktad på livsförlängande och symtomlindrande åtgärder för den döende personen, den sena fasen är när döden är att vänta inom några dagar till ett par veckor (ibid). Personer som övergått till ett palliativt skede i sin sjukdom ska ha möjlighet till palliativ behandling så snart som möjligt (Kaasa 2001). Genom att tidigt identifiera och bedöma symptom kan lidande lindras eller förebyggas genom behandling av smärta och andra problem, såväl fysiska, psykosociala och andliga (WHO 2002). Enligt Kaasa (2001) ska palliativ behandling inriktas på att vara symptomförebyggande eller symtomlindrande, där symptomförebyggande syftar på att förhindra symptom som sannolikt skulle uppstå utan behandling och symtomlindrande står för att lindra symptom som redan uppstått.

Den palliativa vården är byggd på fyra hörnstenar (SOU 2001:6). Den första hörnstenen handlar om att genom kunskap ha god kontroll över svåra symptom såsom smärta, ångest, depression och illamående (SOU 2001:6; Kaasa 2001). Enligt den andra hörnstenen ska den palliativa vården bedrivas i samverkan mellan olika yrkesgrupper såsom läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, hemtjänstpersonal, arbetsterapeuter, kuratorer och diakoner (SOU 2001:6). Den tredje hörnstenen betonar vikten av att en god kommunikation och relation upprätthålls mellan den döende personen och den döende personens anhöriga, mellan den döende personen och inblandad hälso- och sjukvårdspersonal samt mellan den döende personens anhöriga och inblandad hälso- och sjukvårdspersonal. Den palliativa vården ska vara densamma om den döende personen vårdas inom såväl landstings- som kommunal hälso- och sjukvård (ibid). Stödet till de anhöriga utgör den fjärde hörnstenen inom den palliativa vården (SOU 2001:6) och kan utgöras av praktiskt hjälp, avlastning, samtal, utbildning och gruppträffar (Beck-Friis & Strang 2005; SOU 2001:6).

## **Anhörigas situation**

Med en anhörig menas en till den döende personen närstående, en person med nära anknytning (Beck-Friis & Strang 2005; Öhlén et al. 2007). En familj kan se mycket olika ut idag och behöver inte innefatta endast personer med nära släktskap (Öhlén et al. 2007; Östlinder 2004). Anhöriga till döende familjemedlemmar har en viktig roll i dagens palliativa vård och sjukvårdspersonalen inom den palliativa vården har därför ett stort ansvar i att stödja och hjälpa de anhöriga såväl som den döende familjemedlemmen (Beck-Friis & Strang 2005; Doherty et al. 2008; Hudson et al. 2005).

Många personer som befinner sig i ett palliativt skede väljer, om de kan, dö i det egna hemmet istället för på sjukhus eller särskilda boenden (Beck-Friis & Strang 2005). Den döende personen vill känna sig delaktig i det vardagliga livet och helst kunna sköta vardagliga sysslor in i det sista (SOU 2007-123-13; Kaasa 2001) vilket ställer stora krav på de anhöriga som successivt kan komma att vårda den döende familjemedlemmen (SOU 2007-123-13). Anhöriga till döende familjemedlemmar som vårdas i hemmet upplever ofta enligt Andershed (2004) en komplicerad livssituation. De anhöriga ställs inför många problem som ska lösas vilket skapar svårighet att samtidigt hantera den egna och den döende familjemedlemmens sorg. Många anhöriga till döende familjemedlemmar som vårdas palliativt i hemmet beskriver upplevelser av utmattning, oro, känslor av otillräcklighet och osäkerhet i vården av den döende familjemedlemmen (Beck-Friis & Strang 2005).

Mot bakgrund av ovanstående ses att palliativ vård syftar till att hjälpa den döende familjemedlemmen och dennes anhöriga att skapa en så bra situation som möjligt under de förutsättningar som råder. Den döende familjemedlemmens anhöriga har en viktig roll i den palliativa vården idag och det är därför betydelsefullt att den palliativa vården, så långt det är möjligt, utformas enligt den döende familjemedlemmen och de anhörigas önskemål. Eftersom många personer som befinner sig i ett palliativt skede önskar få dö hemma får de anhöriga ofta ett stort ansvar. Det är därför viktigt att sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal kan möta anhörigas behov på ett tillfredsställande sätt när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede. För att förbättra sjuksköterskors möjligheter att möta anhörigas behov av stöd är det viktigt att beskriva vad anhöriga uttrycker behov av.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede.

## **METOD**

Denna studie är en allmän litteraturstudie vilket är en sammanställning av data från tidigare genomförda empiriska studier (Forsberg & Wengström 2008; Polit & Beck 2008). Syftet med en allmän litteraturstudie är, enligt Forsberg och Wengström (2008) och Polit och Beck (2008), att undersöka det aktuella läget inom ett visst forskningsområde eller lägga en grund till kommande empiriska studier. Litteraturstudien följde Polit och Becks (2008) niostegsmodell till en färdig litteraturstudie. I första steget ställdes primära och sekundära frågor för att avgränsa det område som var av intresse. I andra steget arrangerades sökmetoden genom att bestämma vilka databaser som skulle genomsökas och vilka sökord som skulle användas (Polit & Beck 2008). I steg tre gjordes en sökning efter primärt användbart material. Det primärt valda materialets relevans kontrollerades i steg fyra. När den första bearbetningen var gjord lästes återstående material igenom i sin helhet i steg fem och sammanfattades och/eller kodades i steg sex (Polit & Beck 2008). I sjunde steget utvärderades materialet och granskades därefter kritiskt. I åttonde steget analyserades, kategoriserades och organiserades materialet. I det nionde och sista steget förbereddes sammanställningen och en kritisk sammanfattning gjordes (Polit & Beck 2008).

### **Litteratursökning**

Inklusions- och exklusionskriterier valdes inför sökningen för att hitta artiklar som svarade mot studiens syfte. *Inklusionskriterierna* var att artiklarna skulle vara vetenskapliga och handla om anhöriga och deras behov av stöd när en familjemedlem vårdades hemma i livets slutskede. Artiklarna skulle handla om den palliativa vården av vuxna patienter äldre än 18 år och belysa de anhörigas situation. Provsökning på termerna "palliative care", "terminal care", "home" gav ett stort antal träffar på artiklar vilket avgränsade sökningarna till artiklar utgivna år 2007 - 2011. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska, norska eller engelska. *Exklusionskriterierna* uteslöt litteraturstudier och artiklar som handlade om palliativ vård av patienter på sjukhus eller på särskilt boende. Artiklar som enbart fokuserade på patienten eller patienter med demens exkluderades.

Litteratursökningen genomfördes i september 2011 i databaserna CINAHL, AMED och PubMed. Sökorden som användes var i CINAHL och AMED ämnesorden "palliative care" eller "terminal care". Ämnesorden kombinerades sedan med underordnade termerna "home nursing", "home nursing professional" eller "home". Fritextsökning gjordes med sökorden "family", "relative", "support" eller "end-of-life" i kombination med ämnesorden "palliative care" eller "terminal care". I PubMed var sökorden ämnesorden "palliative care" eller "terminal care" och "home nursing" i kombination. Dubletter till de vetenskapliga artiklarna i CINAHL upptäcktes, fyra stycken i AMED och fyra stycken i PubMed. Sökstrategi presenteras i tabell 1.

Tabell 1.

Databas	S	Sökord	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
CINAHL	1.	Palliative Care [MM]	4043			
	2.	Terminal Care [MM]	1834			
	3.	Home* [AB]	15684			
	4.	Family [All Text]	44087			
	5.	Relativ* [All Text]	26933			
	6.	Support* [All Text]	80718			
	7.	End-of-life [All Text]	3263			
	8.	(Home Nursing) OR (Home Nursing, Professional) [AB]	307			
	9.	(S1 OR S2) AND S8	20	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
	10.	(S1 OR S2) AND S3	488			
	11.	S10 AND (S4 OR S5)	217			
	12.	S11 AND (S6 OR S7)	162	<b>25</b>	<b>11</b>	<b>11</b>
AMED	1.	Terminal Care [Title]	10	<b>1</b>	<b>0</b>	
	2.	Palliative Care [Title]	1246			
	3.	Family [All Text]	2265			
	4.	Relativ* [All Text]	1874			
	5.	Support* [All Text]	4833			
	6.	S2 AND (S3 OR S4) AND S5	130	<b>2 (d=4)</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
PubMed	1.	Terminal Care [MeSH Terms]	5546			
	2.	Palliative Care [MeSH Terms]	7178			
	3.	Home Nursing [MeSH Terms]	748			
	4.	(S1 OR S2) AND S3	81	<b>6 (d=4)</b>	<b>0</b>	
Manuell sökning			<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	
Totalt			<b>36</b>	<b>14</b>	<b>14</b>	

(d=dubletter från sökning i CINAHL)

## Urval

För att finna relevanta artiklar som svarade mot studiens syfte lästes totalt 404 titlar/sammanfattningar (abstract). De artiklar som redan i titeln tydligt frångick syfte, inklusions- och/eller exklusionskriterier valdes bort utan vidare granskning av sammanfattningen.

I urval ett valdes 26 artiklar från CINAHL, tre artiklar från AMED och sex artiklar från PubMed. En artikel söktes manuellt. Artiklar som inte svarade mot studiens syfte exkluderades. Dessa handlade om vård av barn eller patienter med demens, patienter vårdade på sjukhus eller särskilt boende eller var litteraturstudier. Totalt gav granskningen 36 artiklar som ansågs svara mot studiens syfte, samt inklusions- och exklusionskriterier.

I urval två lästes och kontrollerades de valda artiklarna i sin helhet för att se om artikelns resultat överensstämde med studiens syfte enligt Polit och Becks (2008) steg tre till fyra. Bortfallet blev i urval två sammanlagt 22 artiklar vilkas resultat inte ansågs svara mot studiens syfte. 14 artiklar valdes bort från CINAHL, två från AMED och sex från PubMed.

I urval tre lästes och sekundärgranskades innehållet i de återstående 14 artiklarna enligt protokoll för granskning av kvalitativa och kvantitativa artiklar efter förlagor från Forsberg och Wengström (2003) och Willman och Stoltz (2002) modifierade av Avdelningen för omvårdnad vid Karlstads Universitet (2004). Granskningen gjordes för att säkerställa att artiklarna följde forskningsprocessen och därmed visade vetenskaplig kvalitet. Samtliga 14 artiklar kvarstod efter granskningen. Artiklarna redovisas i en matris (bilaga 1).

### **Databearbetning**

Under bearbetningen och analysen strukturerades och organiserades de vetenskapliga artiklarnas resultat i kategorier enligt Polit och Becks (2008) steg sex till åtta. Artiklarna lästes av författarna var för sig upprepade gånger och sedan jämfördes viktiga delar för att säkerställa objektiva data (Forsberg & Wengström 2008). Viktiga delar i resultaten markerades och klipptes ut för att sedan jämföras och sammanställas till nya enheter. Underkategorier och kategorier utformades när liknande resultat sorterades in och kunde bindas samman. Analysen av resultaten gjordes på engelska för att minimera risken för feltolkningar. Vid slutbearbetningen av materialet gjordes översättningen till svenska. För att säkerställa kategoriseringen kontrollerades, diskuterades och jämfördes alla betydande meningar ytterligare en gång innan de sattes samman till underkategorier. Materialet från dataanalysen sammanställdes och utgjorde sedan studiens resultat (Polit & Beck 2008). Enligt Polit och Becks (2008) steg nio sammanfattades sedan resultatet till ett förståeligt flöde.

### **Etiska överväganden**

I en litteraturstudie bör etiska överväganden göras gällande urval och presentation av resultat (Forsberg & Wengström 2008). Etiska överväganden innebär i praktiken att artiklar som väljs till resultatet har fått tillstånd från en etisk kommitté eller på annat sätt visar att forskningen är etiskt granskad. Samtliga utvalda artiklar har redovisats och behandlats objektivt (Forsberg & Wengström 2008). Ett etiskt förhållningssätt vid litteratursökning, urval, databearbetning och materialhantering genomsyrade arbetet. Författarna har strävat efter att ha ett öppet förhållningssätt genom att bortse från egen förförståelse. Eftersom engelska inte är författarnas modersmål har de vetenskapliga artiklarna noggrant översatts till svenska.



## RESULTAT

Resultatet bygger på material från 14 vetenskapliga artiklar. I de granskade artiklarnas resultat har ett övergripande tema, *Behov att känna trygghet och delaktighet*, identifierats. Analysen av artiklarna resulterade också i två huvudkategorier: *Anhörigas behov av praktiskt stöd* och *Anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd*. Kategorin *Anhörigas behov av praktiskt stöd* har delats in i underkategorierna *Professionell hjälp och avlastning* och *Få tillfredsställande information och undervisning*. Kategorin *Anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd* har delats in i underkategorierna *God kommunikation och goda relationer*, *Bli sedd och bekräftad*, *Få lätta bördan* och *Andligt och kulturellt*.



Figur 1.

### Behov att känna trygghet och delaktighet

Det fanns en övergripande förståelse i artiklarna att anhöriga behövde känna trygghet (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011) och delaktighet i vården av den döende familjemedlemmen (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007). För att kunna känna trygghet och delaktighet behövde de anhöriga praktiskt stöd (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijckx 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007) samt socialt och emotionellt stöd (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Donovan et al. 2011; Hudson et al. 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007). Trygghet var viktigt för att de anhöriga skulle kunna hantera känslor som frustration, rädsla och panik i den svåra situation som rådde (Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007). Delaktighet i vården var viktigt för att de anhöriga skulle känna sig inkluderade, sedda och ha

kontroll i situationen (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011).

Det var viktigt för de anhöriga att den professionella sjukvårdspersonalen fanns tillgänglig dygnet runt (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Linderholm & Friedrichsen 2010). Några anhöriga saknade tillgänglighet till sjukvårdspersonal på grund av lång sträcka att köra till den döendes hem (Munck et al. 2008) vilket bidrog till att vårdandet kunde kännas tungt för de anhöriga (Clukey 2008; Munck et al. 2008).

Det var en trygghet för de anhöriga att ha ett telefonnummer till sjuksköterskan så att de kunde ringa om de behövde hjälp med någonting eller om familjemedlemmen blev sämre (Borstrand & Berg 2009). Vetskapen om att det fanns möjlighet till en sjukhusplats eller hospiceplats om situationen blev outhärdlig ingav också trygghet (Donovan 2011; Linderholm & Friedrichsen 2010) och det skapades frustration och rädsla när löftet inte kunde hållas (Linderholm & Friedrichsen 2010). En anhörigvårdare beskrev sin besvikelse över det brutna löftet om att en sjukhusplats skulle finnas tillgänglig (Linderholm & Friedrichsen 2010).

And afterwards, I have thought about this and maybe they don't want to admit them to hospital as long as there is a family caregiver at home. I suppose there is an attitude like this these days. They have to die at home no matter what. (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33)

### **Anhörigas behov av praktiskt stöd**

Kategorin behandlar anhörigas behov av praktiskt stöd för att känna trygghet och delaktighet i vården av den döende familjemedlemmen. Det praktiska stödet anhöriga behövde var *Professionell hjälp och avlastning* samt *Få tillfredsställande information och undervisning*.

#### ***Professionell hjälp och avlastning***

Vården av den döende familjemedlemmen var mycket tröttande för de anhöriga (Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Donovan et al. 2011; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007) och anhöriga uttryckte behov av professionell hjälp och avlastning (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007).

I am her nurse, her cook, her driver, her cleaner. In other words, I replace everybody including the nurse because I [am] giving her also the injections... I am completely exhausted, not physically as much as the other way. (Zapart et al. 2007, s. 102)

Anhöriga var i behov av avlastning nattetid (Borstrand & Berg 2009; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Zapart 2007), hjälp med läkemedelsadministrering och personlig omvårdnad till den döende familjemedlemmen (Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007), samt hjälp med hushållsarbete (Clukey 2008; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Zapart et al.

2007). De anhöriga uttryckte också behov av avlastning dagtid för att kunna bibehålla sitt eget välbefinnande och få möjlighet till vila eller tid att träffa vänner (Clukey 2008; Luijkx & Schols 2009; Zapart et al. 2007).

Anhöriga uttryckte att det fanns outtalade förväntningar, från den döende familjemedlemmen och från sjukvårdspersonal, på de anhöriga att de skulle ta på sig vårdarrollen (Borstrand & Berg 2009; Hudson et al. 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010) och uppfylla den döende familjemedlemmens önskan om att få dö hemma (Linderholm & Friedrichsen 2010). Enligt Munck et al. (2008) fanns det anhöriga som ville ta hjälp utifrån men avstod eftersom den döende familjemedlemmen var emot detta. Anhöriga kände sig tvingade att sköta läkemedelsadministrering och omvårdnad (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Hudson et al. 2009; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011) och ville enligt Linderholm och Friedrichsens (2010) studie inte visa sin osäkerhet för den döende familjemedlemmen även om de inte alltid kunde utföra detta på ett tillfredsställande sätt.

And then he had Iscador...// I tried to administrate these injections but I was really bad at it... The first time I tried the needle in the syringe came out the other side of the skin. No, this was no job for me. I am a very bad nurse. (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32)

Ekonomisk belastning orsakade enligt Williams et al. (2011) kanadensiska studie stress och osäkerhet hos de anhöriga. Anhöriga uttryckte behov av ekonomiskt stöd (Hudson et al. 2008; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007), vilket inte alla hade tillgång till (Williams et al. 2011). De anhöriga som fick ekonomiskt stöd och anpassade arbetsvillkor från sina arbetsgivare uttryckte tacksamhet eftersom stödet underlättade deras situation (Hudson et al. 2008; Williams et al. 2011). I Williams et al. (2011) kände sig kvinnorna i flera familjer tvingade att ta på sig vårdarrollen eftersom deras män hade en högre inkomst som familjen var beroende av. Det var inte bara förlorad arbetsinkomst som var ekonomiskt belastande utan även kostnader som tillkom i samband med själva vårdandet (ibid). Williams et al. (2011) visade på hur social status kunde påverka möjligheterna till ekonomiskt stöd, eftersom anhöriga som var egenföretagare, arbetade halvtid eller var pensionerade, inte kunde söka det ekonomiska bidrag som erbjöds övriga anhörigvårdare. I Luijkx och Schols (2009) holländska studie fick anhörigvårdare hjälp av volontärer vilket underlättade vårdsituationen. Anhöriga som tillhörde religiösa grupper uppgav att de fick praktisk hjälp och avlastning från andra församlingsmedlemmar (Donovan et al. 2011).

### ***Få tillfredsställande information och undervisning***

Anhöriga uttryckte ett behov av mer information (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011). Många anhöriga kände inte till vilka rättigheter de hade eller vilken hjälp som fanns att få (Clukey 2008; Hudson et al. 2008; Luijkx & Schols 2009; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011).

I got him into the car and drove him with a broken thigh bone. Then she informed us that we had the right to have a doctor come home to us. We had no idea about that. (Munck et al. 2008, s. 582)

Det fanns enligt Linderholm och Friedrichsens svenska studie (2010) oklarheter i vad den professionella sjukvårdspersonalen förväntade sig av anhörigvårdarna. De anhöriga uppgav att de ville ha större delaktighet i beslutsfattandet kring vården av familjemedlemmen, vilket inte var möjligt om det fanns informationsbrister (Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009). Många anhörigvårdare saknade också insikt i vad palliativ vård innebar och hade inte förstått att familjemedlemmen var döende (Borstrand & Berg 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008). Anhörigvårdare uppgav att de fått liten eller obefintlig förberedelse för vårdrollen (Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009) och önskade mer kunskap om hur de kunde ge stöd vid smärta (Clukey 2008; O'Connor et al. 2009). Undervisning till anhörigvårdare i hur exempelvis en injektion skulle ges eller hur en infusion skulle skötas fick anhörigvårdarna att känna större delaktighet och säkerhet i vården av den döende familjemedlemmen än de anhörigvårdare som inte fick undervisning (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009). I Australien utformades och utvärderades utbildningsprogram för anhörigvårdare som visade på behovet av utbildning och den positiva effekten av att utbilda anhörigvårdare (Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009). Utbildningsprogrammen gjorde anhöriga mer förberedda, bättre informerade, säkrare i sin bedömning av familjemedlemmens tillstånd och de anhöriga fick dessutom dela sina erfarenheter med andra anhörigvårdare i liknande situation (Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009). Anhöriga uttryckte behov av skriftlig information om sorgearbetet i samband med familjemedlemmens död (Borstrand & Berg 2009).

### **Anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd**

Kategorin behandlar anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd för att känna trygghet och delaktighet i vården av den döende familjemedlemmen. Kategorin har delats in i underkategorierna *God kommunikation och goda relationer*, *Bli sedd och bekräftad*, *Få lätta bördan* och *Andligt och kulturellt*.

#### ***God kommunikation och goda relationer***

Anhöriga satte värde på möjligheten att träffa och diskutera med sjukvårdspersonalen om vårdandet (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007) och kände osäkerhet och frustration när detta inte var möjligt (Linderholm & Friedrichsen 2010; Williams et al. 2011). I O'Connor et al. (2009) uttryckte anhöriga att de ville ha tid och kommunikation med sjukvårdspersonal utan att den döende familjemedlemmen var närvarande. Borstrand och Bergs (2009) studie visar att anhöriga var i behov av mer kontakt och uppföljning av sjukvårdspersonal än vad som erbjudits. Anhöriga uttryckte ett behov av kontinuitet och uppskattade när den patientansvariga sjuksköterskan kom till dem ofta (Borstrand & Berg 2009). Kontinuitet var viktigt för att relationer och förtroende skulle utvecklas mellan de anhöriga och sjukvårdspersonalen (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; O'Connor et al. 2009). Många anhöriga uppgav att de hade god kommunikation och relation till sjukvårdspersonalen vilket bidrog till att behovet av stöd blev uppfyllt (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010) medan de som saknade kommunikation och relation upplevde stödet bristande (Borstrand & Berg 2009). Anhöriga var i behov av kontakt med sjukvårdspersonalen (Borstrand & Berg 2009; O'Connor et al. 2009)

och andra anhörigvårdare efter familjemedlemmens död för att bearbeta sorgen och dela erfarenheter med dem (Borstrand & Berg 2009).

### ***Bli sedd och bekräftad***

Det var viktigt för anhöriga att bli sedda och bekräftade (Luijckx & Schols 2009) av sjukvårdspersonalen (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011). Enligt Williams et al. (2011) var det faktum att anhöriga blev sedda och bekräftade en förutsättning för att de skulle kunna hantera sin situation. Anhöriga kände utanförskap när detta behov inte blev mött (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011).

Sometimes, I was desperate. I said: 'I cannot manage anymore. I cannot stand it'. Then they said: 'But we are here, we are on the way over.' But you know, they came for him but were not here for me. (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 32)

I en studie av Cronfalk et al. (2009) fick anhörigvårdare ta emot taktil massage tillsammans med eller utan den döende familjemedlemmen. Massagen gav anhöriga en möjlighet till avslappning och de kunde lämna ansvaret för en stund. De anhöriga kände sig sedda och bekräftade och fick ett erkännande för all ansträngning de lagt ner på vården av den döende familjemedlemmen (ibid).

Someone has acknowledged my body. Someone has put focus on me and showed special interest in me, cared about me.... (Cronfalk et al. 2009, s. 2228)

Några anhöriga uttryckte att det kunde bli en påfrestning för dem om sjukvårdspersonalen inte såg deras önskan att vårda den döende familjemedlemmen hemma till livets slut (Borstrand & Berg 2009). Anhöriga beskrev i Linderholm och Friedrichsens (2010) studie hur de kände att de blev lämnade i ensamhet efter att familjemedlemmen dött och uttryckte behov av att även efter familjemedlemmens dödsfall bli sedda och bekräftade (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Zapart et al. 2007).

No, now I've been totally forgotten // It is like a vacuum around me... it feels hard because now I'm not needed anymore. (Linderholm & Friedrichsen 2010, s. 33)

### ***Få lätta bördan***

Många anhöriga uttryckte att vårdandet var en tung och ansvarsfull börda (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011) som krävde förståelse för hur den döende familjemedlemmen upplevde situationen (Hudson et al. 2009; O'Connor et al. 2009). För att som anhörigvårdare klara vårdssituationen krävdes också förmåga att hitta lösningar till problem som uppstod (Clukey 2008).

To be understanding is very difficult if you don't understand what the person is going through. (O'Connor et al. 2009, s.205 )

Ovisshet om framtiden skapade oro hos anhöriga för vad som skulle hända med den döende familjemedlemmen och hur de som anhöriga skulle hantera situationen (Clukey 2008; Zapart et al. 2007). Det fanns ett behov för anhöriga att lätta bördan genom att tala ut om sina känslor och sin situation (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; O'Connor et al. 2009; Zapart et al. 2007), få prata och gråta lite (Borstrand & Berg 2009). Anhöriga hade också behov av att träffa andra anhängvårdare i liknande situation (Borstrand & Berg 2009; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Luijckx & Schols 2009; O'Connor et al. 2009) och känna att de inte var ensamma (Hudson et al. 2009; Luijckx & Schols 2009). Det var också viktigt för anhöriga att finna mening i situationen (Benzein & Saveman 2008; Clukey 2008).

Anhängvårdare och den döende familjemedlemmen blev i en studie av Benzein och Saveman (2008) erbjudna tre stödjande hälsosamtal tillsammans med sjuksköterskor. Familjen fick tillsammans välja vilka familjemedlemmar som skulle delta. Samtalen gav enligt de anhöriga och den döende familjemedlemmen möjlighet till fördjupad relation genom öppen kommunikation och mötte anhörigas behov av att tala ut om existentiella frågor. Konversationen hjälpte de anhöriga se möjligheter i vardagen och gav dem ett redskap till att hantera sin situation. Några anhöriga uttryckte behov av dessa samtal tidigare i sjukdomsförloppet så de hade fått ut mer av samtalen i sin relation med den döende familjemedlemmen (ibid).

### ***Andligt och kulturellt***

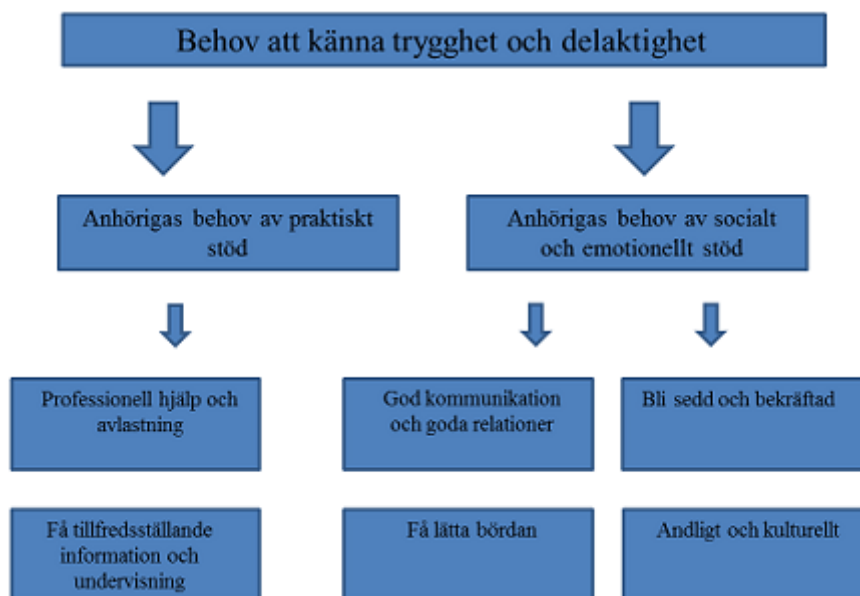
Några studier visade att religiösa och kulturella aspekter i vården av den döende familjemedlemmen var viktiga (Donovan et al. 2011; McNamara & Rosenwax 2010; Williams et al. 2011). Anhöriga uttryckte behov av andligt stöd för att kunna bearbeta existentiella frågor (Clukey 2008; Donovan et al. 2011; McNamara & Rosenwax 2010; Williams et al. 2011). Anhöriga som tillhörde religiösa grupper fick ett stort stöd av såväl sin tro (Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Williams et al. 2011) som av församlingen (Donovan et al. 2011). Tron ingav hopp om ett liv efter döden (Clukey 2008; Donovan et al. 2011) och församlingen gav de anhöriga stöd genom bön, samtal och hembesök (Donovan et al. 2011).

Enligt Williams et al. (2011) var även andra sociala sammanhang viktiga för de anhöriga, exempelvis berättade en kvinna som tillhörde en yachtklubb om det sociala stöd hon fått av medlemmarna i klubben när hon vårdade sin döende make. Viljan att vårda låg djupt rotad hos många anhöriga (Borstrand & Berg 2009; Donovan et al. 2011; Munck et al. 2008; Zapart et al. 2007) eftersom de kände ett inre behov av att ge något tillbaka till den de älskade (Zapart et al. 2007). Några anhöriga i en kanadensisk studie (Donovan et al. 2011) om kulturella faktorer som påverkar vårdandet beskrev att det i deras kultur var otänkbart att någon utomstående skulle vårda den döende familjemedlemmen.

Well, I wouldn't have wanted anyone else to care for her, and I think we believe we're doing a good job and it helps us, you know. At least we know that we've done all we can for her. So there is satisfaction, yeah. (Zapart et al. 2007, s. 103)

## DISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede. Resultatet bygger på material från 14 vetenskapliga artiklar. I de granskade artiklarnas resultat har ett övergripande tema, *Behov att känna trygghet och delaktighet*, identifierats. Analysen av artiklarna resulterade också i två huvudkategorier: *Anhörigas behov av praktiskt stöd* och *Anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd*. Kategorin *Anhörigas behov av praktiskt stöd* har delats in i underkategorierna *Professionell hjälp och avlastning* och *Få tillfredsställande information och undervisning*. Kategorin *Anhörigas behov av socialt och emotionellt stöd* har delats in i underkategorierna *God kommunikation och goda relationer*, *Bli sedd och bekräftad* och *Andligt och kulturellt*.



Figur 2.

### Resultatdiskussion

I litteraturstudiens resultat framkom att tillfredsställande stöd var en förutsättning för att trygghet och delaktighet skulle uppnås (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Donovan et al. 2011; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijkx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007). Resultatet visade att många anhöriga hade fått sitt behov av stöd tillfredsställt (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Donovan et al. 2011; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijkx & Schols 2009; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007) även om det fanns brister i stödet och hjälpen från den professionella sjukvårdspersonalen (Benzein & Saveman 2008; Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Hudson et al. 2008; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijkx & Schols 2009; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011; McNamara & Rosenwax 2010; O'Connor et al. 2009; Zapart et al. 2007).

Stödet till de anhöriga var en förutsättning för att vården i hemmet skulle fungera (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Donovan et al. 2011; Linderholm &

Friedrichsen 2010; Luijckx & Schols 2009; McNamara & Rosenwax 2010; Munck et al. 2008; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011; Zapart et al. 2007). Behovet av tillfredsställande stöd och brister i stödet bekräftas i Milberg och Strangs (2000; 2003) studier där anhöriga uttryckte behov av ett utvecklat stöd från sjukvården med bättre kommunikation, bättre kontinuitet avseende personal, bättre stöd i sorgearbetet och möjlighet till "time out" under vårdtiden. Stödet till de anhöriga är en av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård och är en förutsättning för att anhöriga ska våga vårda samt orka med vården av den döende familjemedlemmen (SOU 2001:6). Det framgick tydligt att stöd från professionell sjukvårdspersonal fanns tillgängligt, men inte alltid i den mån de anhöriga behövde.

Resultatet av litteraturstudien visade att anhöriga var i behov av god kommunikation och goda relationer med sjukvårdspersonalen för att stödet skulle upplevas tillfredsställande (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010) medan brister i kommunikation och relation resulterade i otrygghet och frustration (Friedrichsen & Linderholm 2010; Williams et al. 2011) och känslor av otillräckligt stöd (Borstrand & Berg 2009). Detta stöds av den tredje hörnstenen inom palliativ vård som betonar vikten av en god kommunikation och att goda relationer mellan inblandade parter upprätthålls (SOU 2001:6). Enligt Travelbee (2001) är det viktigt att sjukvårdspersonalen inte ser de anhöriga som problem utan som människor som har problem. Det är därför viktigt att sjukvårdspersonalen utvecklar en relation till de anhöriga, visar att de bryr sig om dem och lyssnar till vad de har att säga (ibid). Det kan vara svårt att skapa god kommunikation och goda relationer om inte kontinuitet bland sjukvårdspersonalen förekommer. Kontinuitet kan därför ses som en förutsättning för att god kommunikation och goda relationer ska kunna utvecklas.

Litteraturstudiens resultat visade att anhöriga kände sig tvingade att ta på sig vårdarrollen (Borstrand & Berg 2009; Hudson et al. 2008; Linderholm & Friedrichsen 2010; Munck et al. 2008; Williams et al. 2011) och en anhörig uttryckte att hälso- och sjukvårdssystemet var uppbyggt så (Linderholm & Friedrichsen 2010). Resultatet bekräftas i Östlunds (2008) studie som visar att familjen historiskt sett haft en viktig roll i vården av sjuka familjemedlemmar och professionell hälso- och sjukvård endast under de senaste hundra åren blivit ett viktigt komplement. Under senare tid har vårdansvaret återigen lagts på familjen, vilket påverkar hela familjens sociala liv, hälsa och välbefinnande (ibid). Det är värt att notera att anhöriga enligt Socialstyrelsen (SOU 2001:6) inte ska känna att de har hela ansvaret för den döende familjemedlemmen.

I litteraturstudiens resultat beskriver anhöriga också, i motsats till ovanstående resultat, att det fanns ett starkt behov av att vårda (Borstrand & Berg 2009; Donovan 2011; Munck et al. 2008; Zapart et al. 2007) och uppfylla den döende familjemedlemmens önskan att få dö hemma (Linderholm & Friedrichsen 2010). Enligt Albinsson och Strang (2003) kan behovet av att vårda böttna i viljan att ge tillbaka omsorg till någon som betytt mycket för den anhörige, ett av den anhörige givet löfte, plikten eller uppfattningen att det inte fanns någon valmöjlighet. Många människor vill dö i sitt eget hem (SOU 2006-103-8). Det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar till de anhörigas önskningsar om vården av den sjuke familjemedlemmen och är lyhörd för hur mycket de anhöriga orkar med (ibid). Det kan också vara svårt för de anhöriga att uppfylla den



döendes sista önskan om att få dö hemma samtidigt som de anhöriga skall kunna känna att det finns ett frivilligt val beträffande vårdrollen.

Resultatet av litteraturstudien visade på anhörigas behov av att bli sedda och bekräftade för att kunna hantera sin situation under vårdandet (Borstrand & Berg 2009; Clukey 2008; Cronfalk et al. 2009; Hudson et al. 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; Luijckx & Schols 2009; O'Connor et al. 2009; Williams et al. 2011) och under sorgeprocessen efter det att familjemedlemmen dött (Borstrand & Berg 2009; Linderholm & Friedrichsen 2010; O'Connor et al. 2009; Zapart et al. 2007). Behovet att bli sedd och bekräftad stöds av Travelbee (2001), inte bara den sjuke familjemedlemmen utan även de anhöriga behöver hjälp att finna förståelse och mening i situationen. Sjuksköterskan har goda möjligheter att hjälpa de anhöriga med detta genom att ta sig an de anhöriga under besöken hos den sjuke familjemedlemmen (ibid). Öhlén et al. (2007) betonar att det inte endast är den döende familjemedlemmen som lever den sista tiden i livet, utan även de anhöriga lever med i situationen och kommer leva vidare med minnen från den här tiden. Enligt Antonovsky (1991) är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet en förutsättning för att kunna uppleva en känsla av sammanhang i situationen och därmed underlätta bearbetningen och sorgen efter familjemedlemmens död. Sjuksköterskor som ser och bekräftar de anhöriga kan därför hjälpa de anhöriga finna denna känsla av sammanhang i livssituationen och underlätta de anhörigas återhämtning efter familjemedlemmens död.

### **Metoddiskussion**

Som grund till resultatet användes Polit och Becks (2008) niostegsmodell för genomförande av en litteraturstudie i syfte att sammanställa tidigare forskning inom det aktuella området. En litteraturstudie är en bra metod för att se vilka behov av förändringar som finns inom den kliniska verksamheten och ge förslag till fortsatt forskning. För att få en bred uppfattning om forskningsområdet skall både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas, vilket enligt Forsberg och Wengström (2008) är kriteriet för en systematisk litteraturstudie. Omvårdnadsforskning ämnar sig väl för kvalitativa metoder och det var svårt att finna kvantitativa studier i de sökningar som gjordes. Några artiklar som ligger till grund för resultatet har både kvalitativ och kvantitativ ansats vilket kan uppfattas styrka resultatet.

Sökningarna har gjorts i databaserna CINAHL, PubMed och AMED samt en manuell sökning. Den artikel som söktes manuellt hittades i en referenslista och återfanns genom kombination av sökorden "terminal care", "end-of-life" och "informal caregivers" i PubMed. Vid tidpunkten för sökningarna lades kontinuerligt nya artiklar upp i databaserna vilket innebar olika antal träffar vid upprepade sökningar, detta gör det svårt att reproducera studien exakt.

Sökorden har varit ämnesord i de fall orden fanns som ämnesord i databasen och dessa ämnesord kombinerades sedan med fritextsökning. Eftersom provsökningen i ämnet gav ett stort antal träffar begränsades årtalen redan från början till de senaste fem åren för att få ett hanterbart antal artiklar till en litteraturstudie av denna omfattning, detta gör att bara aktuell forskning ingår. Exklusionskriterierna "demens" och "barn" valdes eftersom demensvården är komplex i sig och kräver egen forskning och behoven när ett barn blir sjukt avsevärt skiljer sig från behoven vid övrig palliativ vård.

En av artiklarna kunde inte beställas eftersom den omfattades av embargo och bibliotek som prenumererar på tidskriften inte får sälja artiklar under det första året efter artikeln publicerats. Detta är att uppfatta som en svaghet eftersom artikelns sammanfattning och titel stämde i urval ett men fick väljas bort i urval två då resultatet inte gick att värdera. En artikel var skriven på svenska och övriga på engelska vilket innebar att viss misstolkning kan ha skett trots strävan att översätta så korrekt som möjligt. Analysen av artiklarna har gjorts på engelska och översättningen har skett efter indelning i kategorier och underkategorier för att i möjligaste mån undvika feltolkningar.

Under databearbetningen ägnades tid åt att identifiera ett övergripande tema samt hitta kategorier som svarade mot syftet. Det skapades först en stor mängd kategorier som visade sig gå in under varandra, vilket resulterade i underkategorier. Slutligen skapades två huvudkategorier med underkategorier som ansågs svara mot studiens syfte.

De citat som finns med i resultatet har noga valts ut för att tydliggöra kontexten och styrka resultatet (Forsberg & Wengström 2008). Citaten presenteras på originalspråk.

I resultatet ingick studier från Australien, Kanada, Nederländerna, USA och Sverige. Alla dessa länder har västerländsk kultur. Ingen markant skillnad gällande behov eller tillgänglighet av stöd har setts mellan länderna vid analysen, vilket skulle ha kunnat vara fallet om artiklar från Asien eller Östeuropa funnits med i databearbetningen.

Samarbetet mellan författarna har varit en styrka under hela arbetets gång. Diskussioner har gett ökad insikt och kunskap om anhörigas behov och omvårdnadens betydelse i den palliativa vården. Diskussionerna har också underlättat databearbetningen och bidragit till vidgade vyer inom ämnet. Det faktum att samtliga artiklar lästs och analyserats av två författare stärker studiens trovärdighet.

### **Klinisk tillämpning av studiens resultat**

Resultatet beskrev anhörigas behov av stöd när en familjemedlem vårdas hemma i livets slutskede. Detta kan ge sjuksköterskor och övrig hälso- och sjukvårdspersonal en större insikt och förståelse inom området. Eftersom de flesta anhöriga önskar vara delaktiga i den palliativa vården krävs det av ansvarig personal att kartlägga de anhörigas behov av stöd och genom konkreta handlingar möta behoven. Resultatet visade på olika sätt att tillfredsställande möta de anhörigas behov av stöd, exempelvis utbildningsprogram, avlastande volontärer, massage och stödsamtal, som bör tillämpas i praktiken.

### **Framtida forskning**

Det finns behov av vidare forskning inom området för att den palliativa hemsjukvården skall kunna förbättras. En studie som beskriver sjuksköterskors möjligheter att möta anhörigvårdares behov av stöd i hemmet skulle kunna bidra till detta, liksom att undersöka hur tillgängligheten till professionellt stöd ser ut på nationell nivå idag. Studier som beskriver anhörigvårdares upplevelser av bemötande från sjukvårdspersonalen är också ett ämne av intresse. Fortsatt forskning kan också undersöka hur anhörigvårdare upplever olika former av terapi som kompletterande stöd. Experimentella studier som undersöker hur stöd kan tillämpas i praktiken bör genomföras.

### **Slutsats**

För att den palliativa vården i hemmet skall fungera krävs det att en anhörig ställer upp som vårdare för den döende familjemedlemmen. För att anhöriga skall kunna hantera vårdrollen är de i behov av praktiskt samt socialt och emotionellt stöd från främst professionell sjukvårdspersonal, men också från familj och vänner. God kommunikation och goda relationer mellan anhöriga och sjukvårdspersonal är en förutsättning för att stödet skall bli tillräckligt. När stödet är tillfredsställande blir de anhörigas behov av trygghet och delaktighet mött. Ett nationellt vårdprogram för att kvalitetssäkra den palliativa hemsjukvården bör därför utformas.

## REFERENSER

Albinsson, L. & Strang, P. (2003). Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal Palliative Medicin*, 6 (2), 225-235.

Andershed, B. (2004). Palliativ vård. G. Östlinder. (red.) *Närståendes behov*. Bromma: Svensk Sjuksköterskeförening. s. 103-115.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Avdelningen för omvårdnad (tidigare Institutionen för hälsa och vård)* (2004). Studiehandledning. Omvårdnadsforskningens teori och metod III – examensarbete, 15 hp (kurskod: OMGC21, rev 2011-08-18). Karlstad: Karlstads Universitet.

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

Benzein, E. G. & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (9), 439-45.

Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Next-of-kin's experiences from a palliative home nursing team. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 29 (4), 15-9.

Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (7), 316-25.

Cronfalk, B. S., Strang, P. & Ternestedt, B. (2009). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (15), 2225-33.

Doherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Pethey, R., Williams, J. & Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22, 153-171.

Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K. & Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. *Social Science & Medicine*, 72 (3), 338-46.

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

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Hudson, P., Aranda, S. & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (4), 329-341.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22 (3), 270-80.
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M. & Braithwaite, M. (2009). Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Programme. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (2), 299-308.
- Kaasa, S. (2001). Palliativ medicin – en introduktion. Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur. s. 11-17.
- Kvåle, K. (2001). Familjen och den svårt sjuke. Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur. s. 91-99.
- Karlsson, E. M. (2008). *Livet nära döden*. Vällingby: Mångkulturellt centrum.
- Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33 (1), 28-36.
- Luijckx, K. G. & Schols, J. M. G. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25 (1), 30-9.
- McNamara, B. & Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine*, 70 (7), 1035-41.
- Milberg, A. & Strang, P. (2000). Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine*, 14, 533-534.
- Milberg, A. & Strang, P. (2003). Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative Support Care*, 1 (2), 171-180.
- Malmquist, J. (2011). *Palliativ vård*. Nationalencyklopedin. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.ne.se/lang/palliativ> [2011-09-13].
- Munck, B., Fridlund, B. & Martensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (6), 578-86.
- O'Connor, L., Gardner, A., Millar, L. & Bennett, P. (2009). Absolutely fabulous – But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative home care service. *Collegian*, 16 (4), 201-9.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Sandman, L. & Woods, S. (2003). Introduktion. Sandman, L. & Woods, S. (red.) *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur. s. 9-27.
- Sandman, L. (2003). Idéer om god död inom palliativ vård. Sandman, L. & Woods, S. (red.) *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur. s. 29-54.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut: Slutbetänkande*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2006-103-8. *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2007-123-13. *Forskning som speglar vården i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Williams, A. M., Eby, J. A., Crooks, V. A., Stajduhar, K., Giesbrecht, M., Vuksan, M., Cohen, S. R., Brazil, K. & Allan, D. (2011). Canada's Compassionate Care Benefit. Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life? *BioMed Central Public Health*. 18; 11:335.
- Willman, A. & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- WHO (2002). *Definition of Palliative Care*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2011-09-15].
- WHO (2002). *National Cancer Control Programmes. Policies and Behavioural Guidelines*. (2nd ed.). [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [2011-09-18].
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B. & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health & Social Care in the Community*, 15 (2), 97-107.
- Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C. & Ternestedt, B. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (2), 382-390.
- Östlinder, G. (2004). Närståendes behov i vård och omsorg. Östlinder, G. (red.) *Närståendes behov*. Bromma: Svensk sjuksköterskeförening. s. 7-12.

## Bilaga 1. Artikelmatris

Författare/ Tidskrift/ Titel	År	Syfte	Metod	Huvudresultat
Benzein, E.G. & Saveman, B. <i>International Journal of Palliative Nursing.</i> Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care.	2008	Att beskriva makars upplevelser av att delta i sjuksköterske-initierade hälsosamtal om hopp och lidande under den palliativa hemsjukvården.	Kvalitativ, fenomenologisk studie. Halvstrukturerad intervju samt intervjuguide. Föregås av intervention, tre sjuksköterskeledda samtalstillfällen med sex par, inget bortfall. Sverige.	Genom att tillsammans prata med sjuksköterskor om hopp och lidande kunde paren känna sig delaktiga och det var helande för dem. Det gav paren chansen att lätta ”trycket” och gjorde att de fann nya strategier för att klara det dagliga levernet. Samtalen öppnade upp för diskussioner även i hemmet och med familjen.
Borstrand, I. & Berg, L. <i>Nordic Journal of Nursing Research &amp; Clinical Studies.</i> Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	2009	Att belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Kvalitativ fenomenologisk studie. Intervjuer med öppna frågor. Strategiskt urval med 13 deltagare, inget bortfall. Sverige.	Anhörigvårdarna var tacksamma för tryggheten med det palliativa teamet trots upplevelser av utsatthet och behov av stöttning. Kategorierna var; att förlita sig på vårdarna, bli inbjuden och få stöd i hemmet, dela ansvaret med teamet, inte vara införstådd, uppleva påfrestningar, få stöd efter vårdtidens slut.
Clukey, L. <i>International Journal of Palliative Nursing.</i> Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care.	2008	Att i efterhand undersöka hur den förutsedda sorgupplevelsen av en närståendes död upplevdes av anhörigvårdare som inte haft tillgång till hospiceplats.	Kvalitativ, retrospektiv studie. Strategiskt urval. Halvstrukturerade intervjuer enligt intervjuguide. nio deltagare, inget bortfall. USA.	Anhöriga behöver hjälp med information, om fysiska symtom, vad som väntas i den palliativa vården, hur man behandlar och förebygger smärta. De behöver veta vem och när de kan ringa för assistans eller information, vilka resurser som finns att tillgå.

<p>Cronfalk, B. S., Strang, P. &amp; Ternestadt, B.  <i>Journal of Clinical Nursing.</i>  Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care.</p>	<p>2009</p>	<p>Att undersöka anhörigas upplevelser av att ta emot taktill massage som en stödåtgärd när de vårdade en döende familjemedlem hemma.</p>	<p>Kvalitativ design. Öppna, halvstrukturerade intervjuer. 90,5 % deltagande gav 19 deltagare. Sverige.</p>	<p>Anhöriga som fick massage kände sig uppskattade och ”ompysslade”. Anhörigvårdarna fick en ny medvetenhet om sin kropp, de kunde slappna av och lämna vårdansvaret för en stund. Det blev tydligt för de anhöriga att kropp och själ hör ihop. Massagen gav en andningspaus.</p>
<p>Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K. &amp; Marshall, D.  <i>Social Science &amp; Medicine.</i>  The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada.</p>	<p>2011</p>	<p>Att undersöka på vilket sätt kulturella faktorer påverkar vårdarrollen hos anhöriga som vårdar kristna holländare i Ontario, Kanada, vid vård i hemmet i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ metod. Longitudinal, enskilda intervjuer, observationer och foto användes. Instrumental case study design. Fem informanter, inget bortfall. Holländare i Kanada.</p>	<p>Religiös, etnisk och kulturell identitet spelade roll. Familjen gav starka band, att ta på sig vårdarrollen skedde naturligt. Grupptillhörigheten spelade roll för stöd och support. De som tillhörde en religiös församling upplevde stort stöd från den.</p>
<p>Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. &amp; Cockayne, M.  <i>Palliative Medicine.</i>  Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care.</p>	<p>2008</p>	<p>Att undersöka vilken nytta anhörigvårdare hade av ett grupp-utbildningsprogram med fokus på förberedelse för rollen att stödja en döende familjemedlem med cancer i hemmet.</p>	<p>Kvantitativ studie, enkätundersökning. Kvalitativt inslag med halvstrukturerad telefonintervju. Pilotstudie. 59 % deltagande. Australien.</p>	<p>Deltagare i utbildningsprogrammet rapporterade en positiv effekt av programmet. De blev mer förberedda för vårdarrollen, fick större kompetens om hur man vårdar och fick behovet av information tillfredsställt.</p>



<p>Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M. &amp; Braithwaite, M. <i>Journal of Pain and Symptom Management.</i> Teaching family carers about home-based palliative care: final result from a group education program.</p>	2009	<p>Att göra en slutrapport av ett utbildningsprogram som skulle förbereda anhängvårdare för rollen som vårdare och ge kunskap om hur anhöriga kunde stödja familjemedlemmar med avancerad, icke botbar cancer.</p>	<p>Kvantitativ ansats med kvalitativt inslag. Enkätundersökning med slutna och öppna frågor. Föregicks av pilotstudie. Strategiskt urval med 62 % deltagande. Australien.</p>	<p>Anhängvårdare hade nytta av programmet i sin vårdarroll eftersom de blev bättre informerade om vilken hjälp som fanns att få, de fick träffa andra anhängvårdare och dela erfarenheter, de kände sig bättre förberedda på vad som låg framför dem och lärde sig känna igen försämringssymtom.</p>
<p>Linderholm, M. &amp; Friedrichsen, M. <i>Cancer Nursing.</i> A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care.</p>	2010	<p>Att beskriva hur anhängvårdare till en döende familjemedlem, inskriven i hemsjukvården, upplevde sin vårdroll och stödet i samband med patientens sista tid samt efter dödsfallet.</p>	<p>Kvalitativ studie med hermeneutisk ansats enligt Gadamer. Halvstrukturerade intervjuer. Strategiskt urval. 92 % deltagande. Sverige.</p>	<p>Förutsättning för att den döende skulle kunna stanna i hemmet till slutet var att en anhörig ställde upp som vårdare. Anhöriga tog på sig vårdrollen mer eller mindre frivilligt. Anhöriga kände sig maktlösa när de inte utvecklade en relation till sjukvårdspersonalen och behövde bli sedda för att orka stötta den döende familjemedlemmen.</p>
<p>Luijckx, K. G. <i>Journal of Palliative Care.</i> Volunteers in palliative care make a difference.</p>	2009	<p>Att undersöka anhängvårdares upplevelser av att få stöd från volontärer i vården av en döende familjemedlem.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ ansats. Datainsamling, fokusgrupp, strategiskt urval, 70 % deltagande gav 22 informanter. Enkätstudie, strategiskt urval, 43 % deltagande gav 237 svar. Intervju, strategiskt urval, 6 deltagare. Internetpanel, slumpmässigt urval, 90 % deltagande gav 1712 informanter. Holland.</p>	<p>Anhöriga som fick stöd av volontärer i vården av den döende familjemedlemmen upplevde situationen trygg och hanterbar. Anhängvårdarna fick tid till avslappning, sömn och rekreation. De flesta visste att det fanns volontärhjälp att få, men många visste inte hur de skulle få kontakt med volontärerna.</p>

<p>McNamara, B. &amp; Rosenwax, L. <i>Social Science &amp; Medicine.</i> Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why?</p>	<p>2010</p>	<p>Att beskriva och förstå behoven hos anhöriga som vårdar en familjemedlem i livets slutskede.</p>	<p>Kvantitativ icke experimentell tvärsnittsstudie med retrospektiv kohort-design, triangulering. Systematiskt kvoturval. Telefonintervjuer med halvstrukturerade öppna och slutna frågor. 75 % deltagande gav 1110 deltagare. Australien.</p>	<p>Ett stort antal anhörigvårdare förstod inte att deras anhöriga var döende. Anhöriga var överlag (76,6%) nöjda med det stöd och den support de fått av hälso- och sjukvården. Överlag upplevde gifta par att de fått stöd, yngre kvinnor som förlorat en partner behövde mer stöd. Ju sjukare patient desto mer stöd behövde de anhöriga. Avsaknad av stöd påverkade anhörigas hälsa negativt.</p>
<p>Munck, B., Fridlund, B. &amp; Mårtensson, J. <i>Journal of Advanced Nursing.</i> Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control.</p>	<p>2008</p>	<p>Att beskriva situationer som påverkade anhörigvårdarens förmåga att hantera palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ explorativ, deskriptiv design. Strategiskt urval med nio deltagare, inget bortfall. Sverige.</p>	<p>Anhöriga ville behålla kontrollen över situationen genom att alltid vara tillgängliga och helt och fullt ta ansvar för den döendes vård och behov. Anhöriga tappade kontrollen när det professionella stödet inte var tillräckligt, när de anhörigas tid eller ork inte räckte till, eller när patientens symtom blev för svåra.</p>
<p>O'Connor, L., Gardner, A., Millar, L. &amp; Bennett, P. <i>Collegian.</i> Absolutely fabulous – But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service.</p>	<p>2009</p>	<p>Att beskriva anhörigvårdarens tillfredsställelse med ett palliativt hemsjukvårdsteam.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativa data. Explorativ, deskriptiv design. 41,7 % deltagande gav 300 enkäter till före detta och nuvarande anhörigvårdare. Australien.</p>	<p>99,1% av anhörigvårdarna var nöjda med hemsjukvården de fått. Hemsjukvården gjorde det möjligt att erhålla palliativ vård i hemmet så länge som möjligt. Mer information behövdes, tid med sjuksköterskan under vårdandet och efter döden efterfrågades.</p>

<p>Williams, A. M., Eby, J. A., Crooks, V.A., Stajduhar, K., Giesbrecht, M., Vuksan, M., Cohen, S. R., Brazil, K. &amp; Allan, D.  <i>BMC Public Health.</i>  Canada's Compassionate Care Benefit: Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life.</p>	<p>2011</p>	<p>Att jämföra anhängvårdarens belastning och hälsa med vad som sägs i tidigare forskning genom data analys.</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk studie som föregicks av pilotstudie. Data kodad med Nvivo software. Strategiskt urval tills mättnad uppnåtts gav 57 telefonintervjuer, inget bortfall. Canada.</p>	<p>Anhängvårdarna kände det stressande att ge konstant uppmärksamhet till vårdtagaren, det var ansvarsfullt och påfrestande att vårda. Deltagarna rapporterade negativa effekter på hälsan i samband med vårdandet och ökad ekonomisk stress. Det ekonomiska programmet levde inte upp till förväntningarna att stödja anhängvårdarna.</p>
<p>Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B. &amp; Wiley, S.  <i>Health &amp; Social Care in the Community.</i>  Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care.</p>	<p>2007</p>	<p>Att undersöka hur anhängvårdare påverkades av vårdrollen och vilken form av stöd de var i störst behov av.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ tvärsnittsstudie, deskriptiv design. Enskilda intervjuer med öppna och halvöppna frågor, 48-timmars dagbok och patientjournal användes. 40 % deltagande gav 82 anhängvårdare som deltog. Australien.</p>	<p>De områden som anhängvårdare hade behov av mer stöd inom var; information och råd (40 %), ekonomiskt stöd (38 %), avlastning (35 %) hjälp med hushållsarbete (27 %). De flesta anhängvårdare uppgav att vårdandet gett dem känslor av välbefinnande och glädje och en möjlighet att ge någonting tillbaka till vårdmottagaren.</p>