



EXAMENSARBETE

Hösttermin 2012

Sektionen för hälsa och samhälle
OM8314 Fördjupningsarbete i omvårdnad, 15 hp

**Anhörigas behov av stöd, när
de vårdar vuxna närstående
med cancer
– en litteraturstudie**

Författare

Lorena Alvarez

Susanna Bergström

Handledare

Elisabeth Renmarker

Examinator

Anita Bengtsson Tops

Anhörigas behov av stöd, när de vårdar vuxna närstående med cancer – en litteraturstudie

Författare: Lorena Alvarez & Susanna Bergström

Handledare: Elisabeth Renmarker

Litteraturstudie

Datum: 2013-01-17

Sammanfattning

Cancersjukdomar var år 2011 den andra mest förekommande dödsorsaken i Sverige. På grund av minskande antal vårdplatser blir allt fler svårt sjuka vårdade i hemmet, vilket innebär att en stor del av omvårdnaden utförs av anhöriga. Syftet med studien var att beskriva anhörigas behov av stöd från sjukvårdspersonalen vid vård av vuxna närstående med cancer. En allmän litteraturstudie genomfördes där resultat från empiriska studier granskades och sammanställdes. Resultatet visar att anhöriga är i behov av information om sjukdomen och praktisk handledning i omvårdnad. Anhöriga upplever även sociala behov av att få möjlighet till att medverka i beslutfattande gällande behandlingsalternativ, få ett bra bemötande från sjukvårdspersonalen samt få möjlighet till avlastning. En stor mängd anhöriga till närstående som lever med cancer lider av ångest och depression, vilket möjligtvis innebär att det finns otillfredsställda behov som skulle kunna identifieras tidigt i omsorgsprocessen. Med en uppmärksamhet gentemot behoven kan sjukvårdspersonalen bidra till en känsla av ökad kapacitet till vård hos anhöriga och då eventuellt främja deras upplevelse av hälsa och välbefinnande.

Nyckelord: Cancer, anhörigvårdare, familj, behov, vård i hemmet

Caregivers' Support Needs When Caring for an Adult Relative With Cancer - a literature review.

Author: Lorena Alvarez & Susanna Bergström

Supervisor: Elisabeth Renmarker

Literature review

Date: 2013-01-17

Abstract

Cancer was the second most common cause of death in Sweden in 2011. As the number of beds in hospitals decreases, numerous severely ill patients receive care at home. This results in family members performing important parts of the caring process. The aim of this study was to describe the caregivers' support needs from healthcare professionals when caring for an adult relative with cancer. A literature review was performed, in which results from empirical studies were reviewed and summarized. The result shows that caregivers need information about the disease and education regarding nursing skills. They also have social needs, such as to participate in decision making concerning treatment alternatives, to be kindly met by healthcare professionals, and to have opportunities for respite. The number of caregivers who suffer from anxiety and depression might indicate the presence of unsatisfied needs, which healthcare professionals could identify early in the care process. By putting focus on the caregivers' needs, healthcare professionals can help them achieve an increased feeling of competence in performing the caring role and possibly promote their sense of health and well-being.

Keywords: Cancer, caregiver, family, need, home care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
RESULTAT	11
Behov av information	11
Behov av praktisk handledning	12
Sociala behov	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Slutsats	18
REFERENSER	20

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Checklista för kvalitativa artiklar

Bilaga 4 Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier

Bilaga 5 Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

BAKGRUND

Vårdplatser i Sverige har minskat betydligt under de senaste decennierna. De har också fortsatt att minska för varje år under 2000-talet, (SOS, 2010) vilket gör att allt fler svårt sjuka personer får hemsjukvård eller palliativ vård i hemmet. Detta innebär att nödvändiga omvårdnadsåtgärder utförs av anhöriga. De är så kallat anhörigvårdare till sina nära och kära. Enligt socialstyrelsens termbank är en anhörigvårdare ”*en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning*” (SOS, 2004) I detta arbete kommer termen *anhörig* användas för att referera till individer som vårdar en närstående med en långtgående cancersjukdom i sitt hem. Personen som vårdas av anhörig kommer att benämnas som *närstående*.

Cancersjukdomar är den andra mest förekommande dödsorsaken i Sverige (SOS, 2012a). Enligt socialstyrelsens officiella statistik 2011, diagnostiserades och rapporterades det året 57 726 nya cancerfall till det nationella cancerregistret. Sannolikheten för att få en cancerdiagnos före 75 års ålder är cirka 31,6 procent för män motsvarande 28,7 procent för kvinnor (SOS, 2012b)

Personer som har en långtgående cancersjukdom vårdas eventuellt i det egna hemmet av hemsjukvårdspersonal men främst av anhöriga. Att som anhörig vårda en närstående kan vara påfrestande dels beroende på egna känslor och upplevelser, dels beroende på ändrade roller. (Haley, 2003). Under vårdperioden i hemmet får anhöriga uppfylla kraven som vårdare till den närstående i samarbete med hemsjukvårdspersonalen. Samtidigt som de vårdar sin närstående försöker anhöriga bearbeta sina känslor av ovisshet och oro samt stressrelaterade fysiska symptom såsom sömnbrist, trötthet och muskel- och ledvärk (Wideheim, Edvardsson, Pahlsson & Ahlström, 2002). Anhöriga i rollen som vårdare kan, av denna anledning, fungera både som en källa av stöd likväl som de kan öka på närståendes stress och oro (Duhamel & Dupuis, 2004).

Enligt Orem (1980) har människan ett naturligt anlag och förmåga att göra val och ta ansvar i relation till egenvård, så väl för sig själv som för sin närstående. Obalans kan uppstå mellan de färdigheter och kunskap som krävs för att vårda och de resurser som anhörig besitter.

Anhörig befinner sig då i en situation där deras egenvårdsbegränsningar överstiger deras egenvårdskapacitet, vilket Oren benämner som egenvårdsbrist. Vid egenvårdsbrist kan anhörig inte vidta nödvändiga åtgärder gällande vård av närstående och är i behov av hjälp från sjukvårdspersonalen. Orem menar att sjukvårdspersonalen i samarbete med anhöriga då skapar ett omvårdnadssystem. Orem skiljer mellan tre olika system; fullständigt kompensande, delvis kompensande och stödjande/undervisande omvårdnadssystem. En anhörig som vårdar en närstående befinner sig i det tredje omvårdnadssystemet, i vilket anhöriga tar det huvudsakliga ansvaret för vården av sin närstående, men kan behöva stöd och undervisning från sjukvårdspersonalen. Det är därför nödvändigt att sjukvårdspersonalen genomför en bedömning av anhörigas behov, krav, hälsotillstånd och resurser (a.a).

Anhörigas vård av närstående med cancer kan innefatta hjälp med sådant som den närstående inte längre klarar av att göra på egen hand. Det kan handla om exempelvis personlig hygien, förflyttning eller nutrition. Hjälp kan även behövas med medicinering, samt att hantera eventuella biverkningar som kan tillkomma på grund av dessa. Dessutom kan det innebära att ta ansvar för att uppmärksamma tecken på försämring, hantera smärta och underlätta den närståendes upplevelse av symptomen under sjukdomens naturliga förlopp (Wiles, 2003).

Omvårdnadsåtgärder såsom exempelvis förflyttning, nutrition eller administrering av mediciner kräver kompetens och utbildning vilka bidrar till mindre fysisk belastning och minimerar risken för skador såväl hos anhörig som närstående. Om anhöriga upplever brist på kunskap om hur omvårdnadsåtgärderna ska utföras, kan det medföra känslor av inkompetens och skuld, som kan bero på att den närstående inte får den kvalitet på omvårdnad som de anhöriga skulle vilja ge. (Spillers, Wellisch, Kim, Matthews & Baker, 2008).

Trots att anhöriga kan uppleva psykiska och fysiska besvär då de vårdar en närstående i hemmet är de oftast ovilliga att söka hjälp hos sjukvårdspersonalen. Möjligtvis beror detta på att de jämför sina besvär med den närståendes och då upplever det som olämpligt att dra till sig uppmärksamheten (Norman, 2003). Sjuksköterskans uppmuntrande och öppna förhållningssätt i samtal med anhöriga kan fungera som en dörröppnare till en dialog om anhörigas behov av stöd (Duhamel & Dupuis, 2004).

Anhörigas behov av stöd kan vara diffust och svårtfångat eftersom det kan innebära det mer instrumentella stödet såsom avlastning och utbildning, såväl som att få begriplig information, nära kontakt med sjukvårdspersonalen samt att uppleva sig vara respekterad (Whitaker, 2003).

Anhöriga har en nyckelroll i omvårdnaden av den närstående, grundad i den nära relation som föreligger och den stora mängden timmar som tillbringas till omvårdnaden. Ett sådant förhållande betonar det centrala i sjukvårdspersonalens uppgift att främja anhörigas känslor av kontroll och självduglighet samt eventuellt förebygga uppkomsten av hälsorelaterade problem hos anhöriga såsom ångest, depression och stressrelaterade fysiska besvär i form av trötthet, sömnbrist, hög blodtryck, etcetera. Detta kan uppnås dels genom att sjukvårdspersonalen erbjuder anhöriga olika sorters stöd dels genom en kontinuerlig bedömning av anhörigas resurser och behov till att utföra omvårdnad i hemmet (Given, Given & Kozachik, 2001).

Studien skulle möjligtvis kunna ha positiva effekter i att hjälpa sjukvårdspersonal uppmärksamma anhörigas behov, och eventuellt påverka deras upplevelse av välbefinnande.

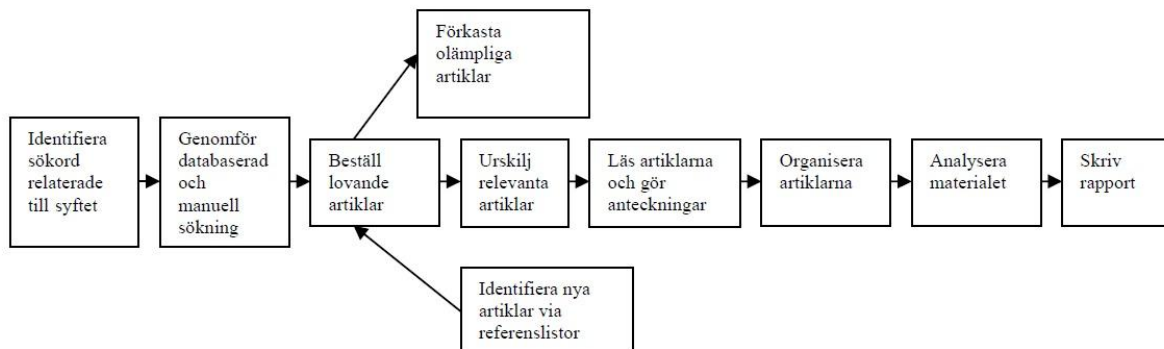
SYFTE

Syftet med studien var att beskriva anhörigas behov av stöd från sjukvårdspersonalen vid vård av vuxna närstående med cancer.

METOD

En allmän litteraturstudie genomfördes där resultat från kvalitativa och kvantitativa empiriska studier granskades och sammanställdes som beskrivs av Polit & Beck (2012) (figur 1).

Metoden valdes för att åstadkomma en sammanställning av data från tidigare genomförda empiriska studier. En litteraturstudie ger möjlighet att sammanställa resultat från en mängd undersökningar från olika länder och på så vis få en bra uppfattning av ämnet (Forsberg & Wengström, 2008).



Figur 1. Forskningsprocessen modifierad av Beck, Berg, Blomqvist & Edberg (2008), s. 12. Fritt efter Polit & Beck (2008).

Sökning utfördes inom de elektroniska databaserna CINAHL, PubMed, PsycINFO samt Academic Search Elite. Sökord utsågs med hjälp av MESH-termer, thesaurus samt CINAHL headings. Ord som framkom inkluderar *cancer**, *famil**, *support**, *caregiver**, *need* information**, *patient**, *nurs**, *neoplasm**, *home nursing*, i olika kombinationer med AND och OR som booleska termer. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara refereegranskade, ha ett publiceringsår mellan 2000-2012, vara skrivna på engelska, svenska, norska, danska eller spanska samt att de skulle handla om anhöriga som vårdar personer som lever med cancer. Exklusionskriterier var studier som behandlade anhörigvård bland personer under 18 år som levde med cancersjukdom. De utvalda artiklarna skulle inte handla om föräldrar som vårdare då det ansågs att en sådan relation kunde ha med sig mer komplicerade känslomässiga förhållanden, som skulle kunna påverka arbetets överförbarhet. Dessutom skulle individen i behov av omvårdnad ha fått diagnosen cancer minst tre månader innan de utvalda studierna påbörjades. Detta för att det inte var av intresse att kartlägga de behov som kan uppkomma vid diagnostillfället. Vid detta tillfälle skulle anhöriga kunna befinna sig i en chockfas, vilken präglas av nedsatt förmåga att ta till sig och bearbeta ny information. Ofta följer chockfasen på en kortvarig och intensiv smärtsam reaktion på traumat och kan ses som en gradvis anpassning till en ny verklighet (Ottoosson & Ottoosson, 2007).

Urvalet gjordes genom att först välja ut artiklar vars titel skulle kunna svara till föreliggande studies syfte. Därefter lästes sammanfattningen och om artikeln bedömdes kunna svara till litteraturstudiens syfte lästes den i sin helhet. Dylaka som inte fanns tillgängliga i full text beställdes. Artiklarna som inte svarade till syftet exkluderades. Första utsorteringen resulterade i 23 vetenskapliga artiklar. Många av dessa var litteraturstudier och kunde därför

inte användas. En manuell sökning gjordes med hjälp av eventuella användbara referenser från befintliga artiklar. Den manuella sökningen utfördes för att inte förbise information som skulle kunna användas till resultatet. Ytterligare 31 artiklar tillkom. Dessa lästes och granskades med hjälp av checklistor för kvantitativa respektive kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström, 2008) (bilaga 3 och 4). I resultatet användes 13 av de sökta (bilaga 1), varav sex var kvalitativa och sju kvantitativa, som bedömdes ha hög eller medel kvalitet (bilaga 2) baserat på Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering (bilaga 5). En artikel ansågs ha hög kvalitet då den hade ett klart beskrivet sammanhang, motiverat urval med en välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod och analysmetod. Artikelns tillförlitlighet och reliabilitet var påvisad och metodkritik diskuterades. En artikel ansågs ha låg kvalitet då frågeställningen var vagt formulerad. Urval samt metod och analys var dåligt beskrivet samt en bristfällig resultatredovisning, enligt Willman et al, (2006). Artiklar som uteslöts hade låg kvalitet eller svarade inte till litteraturstudiens syfte.

En sammanfattning av artiklarna gjordes med överblick över dess resultat.

Artikelsammanfattning och en preliminär analys utfördes individuellt för att sedan jämföras i överensstämmande och för att komma fram till ett enhetligt resultat. Analysen kompletterades genom att fynd i relation till föreliggande studies syfte identifierades gemensamt. En integrerad design med induktiv ansats gjordes för att analysera och anknyta fynd i både de kvalitativa och kvantitativa studierna. En integrerad design innebär att artiklarna grupperas efter syfte och inte efter metod och där de kvantitativa fynden sammanställs enligt samma tillvägagångssätt som de kvalitativa. Därefter syntetiseras fynd i syfte att utveckla en sammanfattande tolkning som presenteras i det egna resultatet. En integrerad design kan användas där det anses att kvalitativa och kvantitativa fynd kan bekräfta, utvidga eller vederlägga varandra (Polit & Beck, 2012). Induktiv ansats innebär att sammanställningen sker från delarna till helheten med syfte att finna samband som går att generalisera (Jakobsson, 2011). Fynd markerades i texten och styckets tema skrevs i marginalen för att lättare urskiljas vid kodning. Meningsbärande enheter ur artiklarna antecknades i separat lista. Därefter kodades meningsbärande enheter i listorna med olika färger och grupperades i kategorier och underkategorier, i likhet med Forsberg och Wengströms (2008) beskrivning. (Figur 2)

Kategori	Underkategorier
Behov av information och undervisning	Att få information om sjukdomens karaktär och prognos. Att få undervisning om förväntade symptom. Att få undervisning om eventuella läkemedels- och behandlingsbiverkningar.
Behov av praktisk handledning	Att få praktisk handledning om administrationssätt, dosering och vid behovs medicin. Att få praktisk handledning i säker förflyttning och ADL. Att få praktisk handledning i nutrition och elimination. Att få praktisk handledning om tillgängliga hjälpmedel och dess användning. Att få praktisk handledning om metoder för att lindra närståendes symtom samt förebygga komplikationer.
Sociala behov	Att få möjlighet till aktivt medverkande i beslut och val av behandlingsalternativ. Att få uppleva ett bra bemötande från sjukvårdspersonalen. Att få möjlighet till avlastning.

Figur 2. Kategorier och underkategorier.

För att minska möjligheten till att förförståelse skulle kunna präglade resultatet har tidigare erfarenheter som anhörig som vårdar en närstående med cancer identifierats och diskuterats. Vid analys av data bortsågs från personliga kunskaper och erfarenheter inom ämnesområdet och samtliga fynd som svarade till föreliggande studies syfte togs med.

I de empiriska studier som inkluderades i föreliggande litteraturstudie måste etiska överväganden beträffande urval och presentation av resultat blivit godkända av en etisk kommitté eller noggranna etiska överväganden gjorts som beskrivs av Forsberg och Wengström (2008). Deltagandet i de empiriska studierna ska ha varit frivilligt med informerat samtycke från samtliga deltagare och garanterad konfidentialitet (Björk, 2010).

Eftersom kontakt med patienter, anhöriga eller sjukvårdspersonal inte skulle förekomma ansågs inte finnas risk att inkräkta på de etiska principerna, som beskrivs av Stryhn (2007), nämligen respekt för självbestämmande, värdighet, integritet, respekt för det sårbara samt icke-skada-principen. Däremot har etiska överväganden gjorts beträffande bearbetning av data och presentation av resultat, där varken snedvriden fakta eller oklarhet i referering till original

källa skulle förekomma i enlighet med Vetenskapsrådets riktlinjer för god medicinsk forskning som beskrivs av Forsberg och Wengström, 2008.

RESULTAT

Efter analysen av de utvalda artiklarna framkom tre huvudkategorier, nämligen *behov av information och undervisning, behov av praktisk handledning* samt *sociala behov* (Se figur 2).

Behov av information och undervisning

Att få information gällande den närståendes sjukdom visade sig vara ett väsentligt behov hos anhöriga. I Erikssons och Lauris (2000) studie undersöktes behoven hos 168 anhöriga till närstående med cancersjukdom, där det framkom att 98 procent av anhöriga önskade veta sjukdomskaraktären och 88 procent ville ha information gällande cancersjukdomens prognos (a.a.). Att få vetskap om sjukdomens prognos skattades bland de fem viktigaste behoven för anhöriga (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003). Att få information om sjukdomens karaktär och prognos ingav känslor av hopp, styrka samt en uppfattning av kontroll över situationen (Lindholm, Mäkelä, Rantanen-Siljamäki & Nieminen, 2006). Det minskade också anhörigas upplevelse av oro och ovisshet, även när sjukdomen inte skulle gå att bota (Royak-Schaler, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander & Scott, 2006). Trots att information gällande sjukdomsprognos och karaktär är högt prioriterat av anhöriga uttrycker de att detta behov är otillfredsställt (Brobäck & Berterö, 2003). Enligt Royak-Schaler et al. (2006) kan behovet av information vara otillfredsställt då informationen som förmedlas präglas av fackspråk och medicinsk terminologi i den bemärkelsen att det för anhöriga kan bli svårt att förstå eller minnas vid ett senare tillfälle (a.a.).

Att få undervisning relaterat till vilka symptom eller tecken på försämring som anhöriga skulle vara uppmärksamma på graderades som det mest otillfredsställda behovet enligt Osse, Vernoj-Dassen, Schadé och Grol (2006). Anhöriga förväntas kunna rapportera till hemsjukvårdspersonalen det som verkar avvikande i den närståendes hälsotillstånd. I en sådan situation kan bristande delgivning av information, angående vilka symptom som är normala eller förväntade och vilka som är alarmerande, göra det svårt för anhöriga att avgöra vad som ska rapporteras till sjukvårdspersonalen och när. Att ha ett sådant ansvar utan adekvat utbildning kan vara ångestskapande (Armes & Addington-Hall, 2003).

Anhörigas behov av att få undervisning om eventuella biverkningar skattades som viktigt/mycket viktigt enligt 97 procent (Eriksson & Lauri, 2000). Att få undervisning om hur anhöriga bäst kunde hjälpa den närstående att hantera eventuella biverkningar av behandling samt läkemedel graderades till 4,85, på en femgradig skala, där 5 ansågs som mycket viktigt. Vetskap om möjliga biverkningar tillät anhöriga att kontrollera och känna igen hur sjukdomens utveckling och behandling påverkade både anhörigas och närståendes dagliga liv. Att som anhörig vara medveten om vad som kan uppkomma i samband med biverkningar är därför högt prioriterat (Dougherty, 2010). Emellertid fann Schmid-Büchi, Borne, Dassen och Halfens (2008) att cirka hälften av anhöriga inte hade fått detta behov tillfredsställt.

Behov av praktisk handledning

Innehåll i den praktiska handledningen som anhöriga är i behov av innefattar de moment vilka eventuellt förekommer i samband med omvårdnaden, exempelvis hur de ska utföra läkarens ordinationer, teknik vid förflyttning/lyft, nutrition och eliminationsrelaterade problem samt övriga sorters hjälp med aktiviteter i det dagliga livet (ADL) (Brobäck & Berterö, 2003). Anhöriga ansåg sig ha behov av praktisk handledning i hur de skulle utföra omvårdnaden av den närstående samt önskade handledning om tillgängliga hjälpmedel och hur dessa skulle användas (Jansma, Schure & de Jong, 2003).

Tamayo, Broxon, Munsell och Cohen (2010) gjorde en studie där 194 anhöriga listade sina behov som mest väsentliga inom praktisk handledning om effektiva metoder för att lindra närståendes smärta, illamående och kräkningar samt trötthet (a.a.). Smärta framkommer som det symptom vilket anhöriga bedömde mest nödvändigt att ha under kontroll (Osse et al., 2006). Hantering av olika komplikationer såsom diarré, trycksår och blödningar utgjorde ett betydelsefullt bekymmer för anhöriga, vilket blev påfrestande för dem när den närståendes tillstånd försämrades (Wilkes & White, 2005).

Praktisk handledning i omvårdnad är väsentligt för välbefinnandet hos såväl anhörig som närstående. Anhöriga har ofta begränsad kunskap och träning gällande den fysiska omhändertagandaspekten och upplever då samtidigt viss rädsla för att inte kunna utföra åtgärderna på rätt sätt (Wilkes & White, 2005)

Sociala behov

Ett behov av att som anhörig få möjlighet till att aktivt medverka i beslut gällande den närståendes behandling och dess genomförande visade sig vara mycket viktigt för 80 procent av anhöriga i Erikssons och Lauris (2000) studie. Att få möjlighet till aktivt medverkande kunde för de anhöriga innebära att få vara med den närstående vid läkarbesök och behandlingar. Vid dessa tillfällen önskade anhöriga få möjlighet till diskussion med sjukvårdspersonalen angående den närståendes behandling och vilka eventuella behandlingsalternativ som var tillgängliga (Lindholm et al., 2006). Även i en undersökning av Jansma et al. (2005) var behovet av att kunna medverka i beslut och val av behandling betydelsefullt för 62 procent (a.a). Trots detta visar Schmid-Büchi et al. (2008) att cirka 30 procent av anhöriga upplevde en avsaknad av aktivt medverkande i beslutsfattandet angående val av behandling och hur denna skulle genomföras. Att inte kunna medverka i beslut och val av behandling ledde anhöriga till en upplevelse av konflikt och avstånd i relationen med den närstående som vårdades(a.a).

Anhöriga ansåg det som väsentligt att sjukvårdspersonalen skulle ha tillräckligt med tid för att kunna prata med dem närhelst det var nödvändigt. Att bli lyssnad till och få sina frågor besvarade graderades som mycket viktigt för 72 procent av deltagarna i Erikssons och Lauris studie (2000). Detta är i likhet med Doughertys (2010) resultat, där ärlig, tillgänglig och förståelig kommunikation med sjukvårdspersonalen värderades bland de fem mest betydelsefulla behoven (a.a).

Bemötande och kommunikation mellan sjukvårdspersonal, den närstående och anhörig identifierades som en väsentligt definierande faktor i deras livskvalitet som vårdare, där fokus inte endast ligger på vårdrelaterade problem (Tamayo et al., 2010). Tillgången på denna typ av kommunikation var otillfredsställd enligt 96 procent av anhöriga som uttryckte att sjukvårdspersonal aldrig eller väldigt sällan frågade om de ville prata om sina bekymmer (Eriksson & Lauri, 2000). Det finns ett behov från anhöriga av att vara tillfrågad och känna lyhördhet från sjukvårdspersonalen. Trots detta nämnde inte anhöriga att sjukvårdspersonalen skulle kunna vara en källa för tröst (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Att från sjukvårdspersonalen erbjudas möjlighet till avlastning, i vårdandet av den närstående, och på så vis få tid för sig själv är ett behov som var viktigt för 32 procent av anhöriga i Schmid-Büchi et al. studie (2008). Detta betonades även av samtliga anhöriga i Wennman-Larsen & Tishelmans (2002) undersökning. Anhöriga är medvetna om att de har en avgörande roll i omsorgen och att deras eget välbefinnande är direkt relaterat till den närståendes (Jansma et al., 2005). Tamayo et al., (2010) visar att möjlighet till avlastning var vitalt för anhörigas livskvalitet och välmående.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Föreliggande studie valdes att göras som en litteraturstudie för att få möjlighet till ett globalt perspektiv. Enligt Forsberg och Wengström (2008) skulle detta kunna vara en styrka i studien samt öka dess trovärdighet, då möjlighet att studera flera länder och större populationer finns. Litteraturstudien hade som mål att beskriva anhörigvårdares behov av stöd från sjukvårdspersonalen vid vård av vuxna närstående med cancer. Sökningen utfördes därför i databaser som riktade in sig på omvårdnad. Ytterligare databaser, som eventuellt skulle kunna bidra med information, kan ha undgåts då tillgången till och vetskapen om dessa var begränsad, vilket kan ses som en svaghet i studien. Ett flertal språk inkluderades i sökningarna, vilket skulle kunna innebära möjlighet att hitta fler artiklar som svarade till föreliggande studies syfte. För att styrka denna litteraturstudies aktualitet valdes begränsning i årtal med 2000-2012 för att kunna ta del av den senaste forskningen.

Första urvalet skedde baserat på titel vilket kan ha bidragit till att väsentlig information missats. Att artiklarna skulle vara referegranskade var en limitation som möjligen resulterade i att flera studier inte visades i sökningen. Samtidigt var detta ett medvetet val i säkerställandet att de artiklar som framkom uppnådde en viss kvalitetsnivå. En annan begränsning var att sammanfattning skulle vara tillgängligt, vilket kan ha lett till att vissa relevanta studier har förbisetts. En del kvalitativa artiklar visas inte i elektroniska databaser vid sökning med begränsningen ”sammanfattning tillgänglig”: Som förklaras av Dixon-Woods, Bonas, Both, Jones, Miller, Sutton, Shaw, Smith och Young (2006) ”... *många kvalitativa studier saknades sammanfattning: 23 procent av registren som kontrollerades i*

vår studie saknade elektronisk databas sammanfattning vilket orsakade svårigheter i att bedöma artiklarnas relevans för litteraturstudien.” (Sid. 9).

Sammanfattningen av artiklarnas resultat samt en preliminär analys skedde individuellt, vilket styrker studiens trovärdighet. Personliga erfarenheter fanns gällande att vårda närstående med cancersjukdom. Dialog och reflektion innan analysen påbörjades underlättade processen av att bortse från den individuella förförståelsen. Personliga värderingar och känslor som skulle kunna antyda brist på neutralitet identifierades och diskuterades kontinuerligt under analysprocessen. Detta gjordes för att undvika att fynd som svarade till syftet utelämnades. Enligt Polit och Beck (2012) är det inte möjligt att fullständigt bortse från sin förförståelse, emellertid kan kontinuerlig reflektion och diskussion om tidigare personliga erfarenheter reducera bias (a.a.).

I de artiklar som användes fanns representanter från båda könen, med en sammanlagt icke signifikant högre andel av kvinnor (52,8%) som anhängvårdare. Deltagarnas ålder varierade från 18-88 år, vilket inte begränsar resultatet till ett specifikt kön eller generation (bilaga 2). De länder som påträffades inkluderar Australien, USA, Sverige, Finland, Storbritannien, Holland och Schweiz, därför skulle överförbarheten kunna handla om de behov som finns inom västländers kultur. Skillnader i ekonomiska aspekter kan ha viss påverkan då endast resultat från i-länder framkommit.

Utförande och metod i föreliggande studie bedöms som tillförlitligt då enbart artiklar vars innehåll svarade på syftet valdes ut. Resultatet som framkommit bedöms som trovärdigt då det ej vinklats för att passa litteraturstudiens syfte samt endast ursprungliga, fullständiga och väsentliga källor använts i arbetet.

Resultatdiskussion

På grund av att det finns en ökad tendens att behandla personer inom hemsjukvård och att ge palliativ vård i hemmet blir det av betydelse att uppmärksamma anhörigas behov, i syfte att öka anhörigas så väl som närståendes upplevelse av välbefinnande (Brobäck & Berterö, 2003). Anhöriga är i nära kontakt med närståendes sjukdomsutveckling och hälsotillstånd. Dessutom upplever anhöriga en emotionell påverkan under sjukdomens fortskridande,

grundad i den känslomässiga relationen mellan dem och den närstående. Ångest och depression är vanliga psykologiska följder både hos anhöriga och hos den närstående (Tsigaropoulos, Mazaris, Chatzidarellis, Skolarikos, Varkarakis & Deliveriotis, 2008). Anhörigas psykologiska morbiditet har visat sig vara lika stor eller större än den närståendes vilket kan påvisa att det finns otillfredsställda behov som skulle kunna identifieras tidigt i omsorgsprocessen (Weitzner, McMillan & Jackobsen, 1999; McMillan, 1996; Hilton, 1994; Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle, Willan, Viola, Coristine, Janz & Glossop, 2004). Med en uppmärksamhet gentemot behoven kan sjukvårdspersonalen analysera i vilken mån anhörigas roll främjar eller hämmar deras upplevelse av hälsa och välbefinnande (Møller, 2000).

Behovet av förståelig information gällande sjukdomskaraktär och -prognos var högt prioriterat av anhöriga (Eriksson & Lauri; 2000, Nikoletti et al., 2003; Lindholm et al., 2006; Royak-Schaler et al., 2006). Detta förekommer även hos anhöriga som vårdar närstående med multipel skleros. Anhöriga uttryckte sig ha behov av information om sjukdomens karaktär och prognos samt upplevde att de inte fick en tillräcklig förståelse angående sjukdomen och hur den skulle utvecklas (Bowen, MacLehose & Beaumont, 2009). Även hos anhöriga som vårdade närstående som drabbats av stroke fanns behov av att få information om sjukdomens karaktär och prognos (Wallengren, Segesten & Friberg, 2010). Om behovet av information blev tillfredsställt bemött ökade anhörigas känsla av kontroll samt minskade upplevelsen av oro och ovisshet, vilket kan göra livssituationen mer hanterbar (Eriksson & Lauri; 2000, Nikoletti et al., 2003; Lindholm et al., 2006; Royak-Schaler et al., 2006).

Sjukvårdspersonal bör vara medveten om att delgivandet av information inte innebär att den förstås av mottagaren (Bowen et al., 2009). Även om anhöriga litar på sjukvårdspersonalens kunskap så söker de sig inte i alla situationer till dem för att få svar på sina frågor. Möjligtvis beror detta på att anhöriga inte tror sig kunna formulera sig korrekt när de ska ställa frågor (Andreassen et al., 2005). Att delge information ingår i sjuksköterskans arbetsuppgifter, som beskrivs i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor. Informationen ska ges på ett förståeligt och respektfullt sätt med hänsynstagande till avgörande faktorer såsom tid och innehåll. Sjuksköterskan ska även uppmärksamma informationsbehov hos anhöriga samt förvissa sig om att de har förstått given information (SOS, 2005).

I föreliggande studies resultat framkom att praktisk handledning i hantering av symptom och biverkningar av behandling och läkemedel ansågs vara väsentligt för anhöriga. Praktisk handledning för att utföra andra omvårdnadsåtgärder, såsom förflyttning, ADL och nutrition uttrycktes även som ett behov av anhöriga (Wilkes & White, 2005; Dougherty, 2010; Tamayo et al., 2010; Brobäck & Berterö, 2003; Jansma et al., 2003). Behov av praktisk handledning i omvårdnad är aktuellt även vid anhöriga som vårdar närstående vilka drabbats av stroke (McLean, Rooper-Hall, Mayer & Mains 1991). Resultatet i McLeans et al. studie överensstämmer med Kalnins (2006) undersökning där anhöriga som vårdade närstående inom palliativ vård uttryckte att de var i behov av, men inte hade fått praktisk handledning i det fysiska omhändertagandet av den närstående (a.a.).

De flesta anhöriga har ingen utbildning inom vård och omsorg och därav är rollen som vårdare ny och okänd för dem. Att inte ha tillräckligt med kunskap för de åtgärder som ska utföras kan bidra till känslor av skuld gentemot den som vårdas. Anhöriga är ofta engagerade i att kunna ge den bästa möjliga vården. Om känslor av inkompetens, i samband med omvårdnaden framkommer, kan detta leda till upplevelse av otillräcklighet och skuld. Det finns en förbindelse mellan anhörigas känslor av skuld och deras välmående, såväl psykiskt som socialt och fysiskt. Upplevelse av skuld hos anhöriga som vårdade närstående med cancer, resulterade i att anhöriga presenterade högre nivåer av ångest och att de fungerade sämre socialt och fysiskt, jämfört med de som inte kände skuld, enligt Spillers et al., (2008).

En del i sjuksköterskans arbete är att identifiera anhörigas behov av praktisk handledning och bedöma deras resurser och förmågor till vård av sin närstående. Detta i syfte att motverka komplikationer i samband med sjukdom, vård och behandling. Att undervisa anhöriga med avsikt att utföra effektiv och säker vård framkommer som en del i sjuksköterskans hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande uppgifter (SOS, 2005).

Otillfredsställda behov hos anhöriga utgör egenvårdsbegränsningar som sjukvårdspersonalen bör identifiera för att bidra till att minska anhörigas egenvårdsbrist. Ett behov av information skulle kunna relateras till det Orem benämner som begränsade kunskaper och kan då leda till att anhöriga upplever en begränsad förmåga i att göra bedömningar och fatta beslut gällande

den närståendes vård. Om behovet av praktisk handledning blir otillfredsställt bemött kan en minskad förmåga att utföra handlingar som ger resultat uppkomma hos anhöriga.

Sjuksköterskans hjälpmetoder i en sådan situation beskrivs av Orem som att kompensera anhörigas resurssvikt genom att själv utföra handlingarna; handleda med hjälp av förslag, råd, instruktioner och tillsyn samt skapa en miljö som främjar utveckling, respekt och tillit (Orem, 1980).

I denna studies resultat framkommer att tid samt ärlig och förståelig kommunikation, med sjukvårdspersonalen, anses betydelsefullt för majoriteten av anhöriga. Trots detta upplever en stor andel anhöriga att brister finns gällande det personliga bemötandet. (Dougherty, 2010; Eriksson & Lauri, 2000; Lindholm et al., 2006). I Langegard och Ahlbergs (2009) studie definierade deltagarna genuin omsorg som en nära relation till och gemenskap med sjukvårdspersonal, baserad på förtroende, lyhördhet och engagemang. En sådan omsorg gav dem styrka och förmåga att använda sina egna resurser till vård av den närstående samt ökade deras välbefinnande (a.a.).

Slutsats

Anhöriga utgör en central del i teamet som arbetar i syfte med att öka närståendes välbefinnande och eventuellt tillfrisknade. I sin roll som ledare bör sjuksköterskan säkerställa att anhöriga är väl informerade och undervisade och att de har de färdigheter och resurser som krävs för att utföra omvårdnaden av den närstående. Genom att dela information på ett lämpligt sätt med anhörig som utgångspunkt, samt genom att ge utrymme till frågor och öppen dialog gällande sjukdomen kan behovet av information bli tillfredsställt. Tiden bör investeras i praktisk handledning för att öka anhörigs känsla av duglighet och egenvårdskapacitet samt för att garantera en säker vård av den närstående. Samtidigt bör sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal respektera anhörig som den som bäst känner sin närstående och vara lyhörd till förslag om hur omvårdnadsåtgärder bäst skulle anpassas till den närståendes sätt att leva. Att inkludera anhöriga i besök, behandling och andra möten med sjukvårdspersonal utgör inte bara ett bra tillfälle till informationsdelgivning, undervisning och praktisk handledning utan erbjuder anhöriga den aktiva medverkan de är i behov av.

Om tillfredsställelsen av anhörigas behov av stöd uteblir kan de uppleva skuld, ovisshet och oro. Det kan leda till ångest och depression som i sin tur minskar anhörigas livskvalitet och

kan eventuellt även framträda som kroppsliga besvär. Sjukvårdspersonalens uppmärksammande gentemot anhörigas behov av stöd, när de vårdar en närstående, skulle kunna förbygga de psykiska och fysiska besvär som kan uppkomma.

Denna litteraturstudie presenterade anhörigas behov av stöd när de vårdar en närstående med cancer. På grund av den ökande andelen svårt sjuka som vårdas i hemmet av anhöriga anses genomförande av behovsbedömning hos anhöriga vara angeläget. Ytterligare forskning om upplevelse av vård i hemmet samt anhörigas livskvalitet då en närstående lever med cancer bedöms vara aktuellt.

REFERENSER

- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A-C. (2005) Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 2005, 14:426-434. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00602.x
- Armes, PJ. & Addington-Hall, JM. (2003) Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine*, 2003, 17:608-615. Doi: 10.1191/0262216303pm801oa.
- Beck, I., Berg, A., Blomqvist, K. & Edberg, A-K. (2008). Anvisningar för utformning av vetenskapligt arbete: paper, projektplan och rapport/artikel på grund- och avancerad nivå.
- Björk, J. (2010) *Praktisk statistisk för medicin och hälsa*. Stockholm: Liber. S. 25.
- Bowen, C., MacLehose, A. & Beumont, J.G. (2009) Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychology and Health*. Vol. 26, nr 1, January 2011, 113-127.
- Brobäck, G. & Berterö, C. (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 2003, 12:339-346.
- Dixon-Woods, M., Bonas, S., Both, A., Jones, D., Miller, T., Sutton, A., Shaw, R., Smith, J. & Young, B. (2006), How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qualitative Research*, 2006, vol 6 (1) 27-44
- Dougherty, M. (2010), Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2010, vol 14 nr 3, 301-306 doi: 10.1188/10.CJON.301-306
- Duhamel F. & Dupuis F. (2004) Guaranteed returns: Investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 8:1 doi: 10.1188/04.CJON.68-71
- Eriksson, E & Lauri, S. (2000) Informational and emotional support for cancer patient relatives. *European Journal of Cancer Care*, 2000, 9:8-15
- Forsberg C. & Wengström Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2 uppl. s. 34, 77, 161-168. Bilaga 2, 3 och 4. Stockholm: Natur & Kultur
- Given, B., Given, C. & Kozachik, S. (2001) Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51, 213-231. Doi: 10.3322/canjclin.51.4.213

- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch J., Reyno, L., Earle C. Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004) Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170, 1795-1801. doi:10.1503/cmaj.1031205
- Haley, W. (2003) Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *Journal of Supportive Oncology*, suppl 2, 25-29
- Hilton, J. (1994) Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 1994, vol 8 (3) s. 183-196.
- Jakobsson, U. (2011) *Forskningens Termer & Begrepp – en ordbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Jansma, F., Schure, L., de Jong, B. (2005) Support requirement for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 2005, vol 58, 182-186 doi: 10.1016/j.pec.2004.08.008
- Kalnins, I. (2006) Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review* 53, 129-135.
- Langegard, U. & Ahlberg, K. (2009) Consolation in Conjunction With Incurable Cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol 36, nr 2, Mars 2009. E99-E106
- Lindholm, L., Mäkelä, C., Rantanen-Siljamäki, S. & Nieminen, A-L. (2006) The role of significant others in the care of women with breast cancer. *International Journal of Nursing practice*, 2007, 13:173-181. Doi:10.1111-j.1440-172X.2007.00623.x
- McLean, J., Rooper-Hall, A., Mayer, P. & Main, A. (1991) Service needs of stroke survivors and their informal carers: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, 1991, 16, 559-564.
- McMillan, S. (1996) Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Practice*, 1996, jul-aug; 4, s. 191-198.
- Møller, M. (2000) *Ifars vold*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Nikoletti, S., Kristjanson, L., Tataryn, D., McPhee, I. & Burt, L. (2003) Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, 2003, vol 30 nr 6, 947-966.
- Norman, G. (2003) Hi! How are you? Response shift, implicit theories and differing epistemologies. *Quality of Life Research*, 2003, 12: 239-249.
- Orem, D. (1980) *Nursing Concepts of Practice*. New York: McGraw-Hill

Osse B. Vernooij-Dassen M. Schadé E. & Grol R. (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer nursing*. Vol 29, no 5, 378-388.

Ottosson, H. & Ottosson J.O. (2007) *Psykiatriboken*. 1: a uppl. Stockholm: Liber. S. 34-35

Polit, D. & Beck, C. (2010) *Nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7 uppl) Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott, Williams & Wilkins. S 268

Polit, D. & Beck, C. (2012) *Nursing reserch: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9 uppl) Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott, Williams & Wilkins. S. 672

Royak-Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C. & Scott, D. Family perspectives on communication with health care providers during end-of-life cancer care. (2006) *Oncology Nursing Forum*, 2006, vol 33 nr 4, 753-760. Doi: 10.1188/06.ONF.753-760

Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T. & van den Borne, B. (2008) A Review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2895–2909 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x

Socialstyrelsens termbank (2004)

<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/Default.aspx> [Hämtad 2012-09-20]

Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.

Publicerad www.socialstyrelsen.se februari 2005

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf [Hämtad 2013-01-16]

Socialstyrelsen (2010) Tillgång på vårdplatser. Artikelnr 2010-5-24. Publicerad

www.socialstyrelsen.se, maj 2010

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18044/2010-5-24.pdf> [Hämtad 2012-09-17]

Socialstyrelsen (2012a) Dödsorsaker 2011

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18779/2012-7-3.pdf>

[Hämtad 2013-01-16] Socialstyrelsen. Publicerad www.socialstyrelsen.se juli 2012

Socialstyrelsen (2012b) SOS statistik Cancer förekomst i Sverige 2011

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18919/2012-12-19.pdf>

[Hämtad 2013-01-16] Socialstyrelsen. Publicerad www.socialstyrelsen.se december 2012

Spillers R. Wellisch D. Kim Y. Matthews B-A. & Baker F. (2008), Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics* 49:6, November-December 2008, 49:511-519.

Stryhn, H. (2007) *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening (2010) *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm. ISBN: 978-91-85060-16-0

Tamayo, G., Boxon, A., Munsell, M. & Cohen, M. (2010) Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum*, 2010, vol 37 nr 1, E50-E57

Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I. & Deliveriotis, C. (2008) Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 2009; 15:1-6.

Wallengren, C., Segesten, K. & Friberg, F. (2010) Relatives' information needs and characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 2888-2896. Doi 10.1111/j.1365-2702.2010.03259.x

Weitzner, M., McMillan, S. & Jackobsen, P. (1999) Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain & Symptom Management*, 1999, jun. 17: 418-428.

Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002) Advanced home care for patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 2002, 16:240-247

Whitaker, A. (2003) Anhörigskap på sjukhem – att följa den gamla till slutet. I B. Jeppsson Grassman, E. (Red), *Anhörigskapets uttrycksformer* (s. 87-115) Lund: Studentlitteratur

Wideheim, A.-K., Edvardsson, T., Pålsson, A. & Ahlström, G (2002) A families perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nursing*, nr 25, 237-244.

Wiles, J. (2003) Daily geographies of caregivers: mobility, routine, scale. *Social Science and Medicine*, 57, 1307-1325.

Wilkes L.M. & White K. (2005) The family and Nurse in Partnership: Providing day-to-day Care for Rural Cancer patients. *Australian Journal of Rural Health*, 2005, 13, 121-126

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006) *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet (2 uppl)* Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
2012-11-12	CINAHL	Cancer* and famil* and support*	Peer reviewed, 2000-2012, all adult, engelska, danska, norska, spanska, abstract available, academic journal	Abstract	804	Svarade ej till syftet	6
2012-11-12	CINAHL	Cancer* and relativ* and support*	Peer reviewed, 2000-2012, all adult, engelska, danska, norska, spanska, abstract available, academic journal	Abstract	345	Svarade ej till syftet, 1 redan funnen artikel	1
2012-11-12	CINAHL	Cancer* and caregiver* and support*	Peer reviewed, 2000-2012, all adult, engelska, danska, norska, spanska, abstract available, academic journal	Abstract	339	Svarade ej till syftet, 2 redan funnen artiklar	2
2012-11-12	CINAHL	Cancer* and relativ* and nurs*	Peer reviewed, 2000-2012, all adult, engelska, danska, norska, spanska, abstract available, academic journal	Abstract	175	Svarade ej till syftet	1

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Armes, PJ. & Addington- Hall, JM. Storbritannien 2003	Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care	Syftet var att redovisa bedömning och hantering av symptom i samhället och rollen som de informella vårdarna utgör i detta.	Informella vårdare och vårdpersonal till 10 systematiskt utvalda patienter tillfrågades att delta i studien, mellan 6-12 månader efter patientens död. Döden skulle ha inträffat under perioden januari – februari 1998 samt bero på cancer och ligga inom avsett SPCS (specialist palliative care service) område. Sammanlagt deltog 47 informella vårdare. Datainsamlingen skedde med hjälp av semi - strukturerade intervjuer och inspelade gruppsintervjuer.	Intervjuerna varade mellan 20- 120 min och samma forskare utförde samtliga intervjuer. Studien pågick under 12 månader. Samtliga intervjuer spelades in, översattes ordagrant analyserades enligt ”Framework” metoden av Ritchie Spencer.	Resultatet belyser den viktiga roll som vårdare spelar, i bedömningen och hanteringen av cancerrelaterade symptom, i samhället. Dock rapporterade de informella vårdarna svårigheter i att vet vad de skulle vara uppmärksamma på, hur de skulle tolka ev symptom samt när de skulle rapportera vidare till kvalificerad sjukvårdspersonal.	Medel
Brobäck, G. & Berterö, C. Sverige 2003	How next of kin experience palliative care of relatives at home	Syftet var att identifiera och beskriva anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet	Alla patienter med cancer och deras anhöriga, som upplevde palliativ vård i hemmet minst 2 veckor under perioden februari 1999-juni 2000, erbjöds att delta. Kvinnor: 4 Män: 2 Ålder:50-80 Datainsamlingsmetoden bestod av intervjuer enligt kvalitativa undersökningsmetoder.	Studien pågick under sexton månader. Brobäck utförde intervjuerna, som varade mellan 25-60 min. Intervjuerna spelades in, skrevs ner och analyserades noggrant. Författarna använder en sju stegs metod som är beskriven av Giorgi (1985), för att utveckla olika kategorier.	Resultatet i studien visade att en känsla av otillräcklighet är det fenomen som präglar alla fem kategorier: anpassning, medvetenhet, uppfattas som en person, emotionella effekter samt känslor av ovisshet.	Medel

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Dougherty, M U.S.A. 2010	Assessment of patient and Family Needs During an Inpatient Oncology Experience	Att fastställa patientens och anhörigas specifika behov när inlagda i en onkologisk avdelning .	Icke-slumpmässigt bekvämlighetsurval Strukturerat frågeformulär delades ut till 27 patienter och 27 anhöriga. Kvinnor:15 Män: 12 Ålder: (genomsnitt) 52 år	Deskriptiv statistik för att räkna ut upplevda behov samt förväntningar av både patienter och deras anhöriga.	Viktigaste behov av både patienter och anhöriga var att få information angående medicin och omvårdnad, att få veta att vårdpersonalen var kompetent, ren och hygienisk miljö samt tillfredställande smärtbehandling.	Medel
Eriksson, E. & Lauri, S. Finland 2000	Informational and Emotional Support for Cancer Patients' Relatives	Att undersöka hur anhöriga till patienter med cancer tänker, gällande vårdpersonalens handlingar för att tillhandahålla informations och känslomässigt öd.	Icke-slumpmässigt urval Strukturerat frågeformulär delades ut till 339 anhöriga i 16 olika onkologi avdelningar. Bortfall 170 (50 %) Kvinnor: 97 Män: 71 Ålder 18-74	CSS/Statistica software. Icke-parametrisk metod	Resultat belyser betydelsen av att tydligt informera anhöriga angående patientens sjukdom. Mindre än en tredje del ansåg ha fått mycket information. Behov av emotionellt stöd var mindre viktigt än behovet av att få information.	Hög

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Jansma, F.; Schure, L. & de Jong, B, Holland 2003	Support Requirements for Caregivers of Patients With Palliative Cancer.	Att få en insikt i anhörigvårdarn as behov när de vårdar patienter med cancer samt hur skulle man kunna tillfredställa de behoven med hjälp av ett program för stöd.	Icke-slumpmässigt urval. Semistrukturerad intervju till 26 anhöriga som valdes ut dels med strategiskt urval (10 st.) dels med bekvämlighetsurval (16). Frågeformulär skickades till 80 anhöriga med ett bortfall av 25(31 %). Kvinnor: 36 Män: 14 Ålder: 36-85	Kvalitativ analys: intervjuerna överfördes verbatim. Atlas/ti program användes. Kodades av huvudförfattare. Kvantitativ analys: SPSS Deskriptiv Statistik	Anhöriga uttryckte behov av stöd i form av kommunikation, undervisning inom omvårdnadsåtgärder, deras egen hälsotillstånd och socialt nätverk, i den ordningen.	Medel
Lindholm, L., Mäkelä, C., Rantanen- Siljamäki, S. & Nieminen, A-L. Finland 2006	The role of significant others in the care of women with breast cancer	Syftet var att få kunskap om hur anhöriga till patienter upplever den vård som erbjuds patienten samt behoven i den vård de själva kan ge patienten.	Samtliga kvinnor som under perioden 15 januari – 15 maj, 2003, besökte en onkologisk avdelning på ett centralt sjukhus för ex ett kontrollbesök, samt hade fått sin diagnos som mest 3 år tidigare tilldelades ett frågeformulär. Dessa gavs sedan vidare till närmast anhöriga. 37 anhöriga deltog i studien. Kvinnor: 6 Män: 31 Ålder: 22-84 Datainsamlingen skedde via ett frågeformulär med 2 stängda och 7 öppna frågor.	Frågeformulären analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys och kategorier samt meningsbärande enheter plockades ut (Kyngås & Vanhanen, 1999)	Resultatet visar att de anhöriga inte kände att de hade någon plats i omvårdnaden av patienten. De var i behov av information gällande sjukdomen, dess karaktär, medicinering och behandling, biverkningar m.m. Det fanns även en önskan att informationen skulle delges dem på ett korrekt sätt så att de kunde ta till sig denna.	Hög

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Nikoletti, S.; Kristjanson, L.; Tataryn, D.; McPhee, I.; & Burt, L. Australien 2003	Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breast Cancer Surgery	Att fastställa behovet av information samt otillfredsställda behov av kvinnors huvudvårdare när de leder av bröst cancer, deras coping mekanismer gällande information samt hur behov, coping mekanismer och patient och anhörigvårdare variabler relateras till varandra de första veckorna efter en bröstoperation	Icke-slumpmässigt bekvämlighetsurval. Frågeformulär skickades till 141 patienter samt till deras anhörigvårdare. Bortfall 12 (9 %) Kvinnor: 33 Män 103 (5 inte specificerade) Ålder: 21-80	Icke-parametrisk statistik. SPSS version 10	Alla 30 behov var graderade som viktigt av majoriteten av deltagarna. Yngre anhörigvårdare hade fler behov än äldre. Anhöriga som fick bra information från vårdpersonalen hade mindre antal otillfredsställda behov. Anhöriga som vårdade patienter som valt en privat vård hade fler otillfredsställda behov än de som använde statens sjukhus.	Hög
Osse, B.; Vernooij- Dassen, M.; Schadé, E. & Grol, R. Holland 2006	Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support	Att ge en heltäckande bild av anhörigvårdares problem samt att identifiera de problem anhöriga skulle vilja ha hjälp med, från vårdpersonalen.	Icke-slumpmässigt urval 81 anhöriga valdes ut för att delta i studien enligt inklusions- och exklusionskriterier. Kvinnor. 30 Män: 46 Ålder: 28-78 Frågeformulär svarades av 76. Bortfall 5 (6%)	Deskriptiv statistik. SPSS version 9.0	Resultat belyser de 20 viktigaste behov och problem anhörigvårdare hade. De var inte i behov av mer stöd än vad de redan hade från vårdpersonalen. Många hade, däremot, stort behov av information gällande symtom och hantering av dessa, samt undervisning om hur de kunde koordinera arbetet med hemsjukvårdspersonalen på det bästa sättet.	Hög

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsme- tod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Royak- Schaler, R., Gadalla, S., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C. & Scott, D. USA 2006	Family perspectives on communicatio n with healthcare providers during end-of- life cancer care	Syftet var att utifrån familjemedlemma rs perspektiv undersöka den kommunikation gällande vård i livets slutskede, för patienter med obotlig cancer, som sjukvårdspersonal gav	Deltagarna valdes ut via en lista av 300 patienter som hade avlidit, inom ett visst geografiskt område, under oktober 2000- augusti 2002. Till dessa identifierades 149 anhöriga som kontaktades via brev under januari 2003 angående deltagande i studien. Totalt deltog 24 personer. Kvinnor: 19 Män: 5 Ålder:26-77 Datainsamlingsmetod en utfördes i två fokusgrupper där även ett frågeformulär ingick.	Vid två tillfällen à två timmar träffades fokusgrupperna som leddes av en lämpligt utvald person, vilken inte själv deltog i studien. Materialet analyserades sedan var för sig, frågeformuläret separat från fynden i fokusgrupperna. Det inspelade materialet från fokusgrupperna skrevs ner, kodades och kategoriserades med hjälp av NUD*IST.	Undersökningen visar hur nöjda deltagarna var med den information som, från sjukvårdspersonalen, delgavs dem angående vård i livets slutskede. Hur pass nöjda de var berodde bla på vilken information de fick, hur de fick den, av vem m.m.	Medel
Schmid- Büchi, S.; van der Borne, B.; Dassen, T. & Halfens, R. Schweiz 2010	Factors Associated With psychological Needs of Relatives of Women Under Treatment for Breast Cancer	(1)Att få en insikt i anhörigas psykosociala behov och deras oro samt identifiera hur de upplever deras relation till patienten och (2) att bestämma vilka faktorer som är relaterade till anhörigas psykosociala behov.	Icke-slumpmässigt urval. Frågeformulär skickades till 175 anhöriga. Kvinnor: 35 Män: 72 Ålder: (genomsnitt) 54 Bortfall 68(39 %)	Deskriptiv statistik. SPSS version 15.0	Anhöriga behövde hjälp gällande tillgång till information och kontakt med vårdpersonal. De var i behov av information om behandling och uppriktighet gällande sjukdomen och patientens tillstånd. De flesta hade problem med att lita på vårdpersonal. Majoriteten av deltagare led av oro, ångest och depression. Oro, ångest och konflikt i relationen med patienten var förknippade med anhörigas otillfredsställda psykosociala behov.	Hög

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Tamayo, G.; Broxson, A.; Munsell, M. & Cohen, M. USA 2010	Caring for the Caregiver	Att beskriva anhörigvårdarens livskvalitet och välbefinnande när patienten behandlas med cytostatika mot leukemi samt att identifiera strategier för att främja bättre livskvalitet och välbefinnande för anhörigvårdare.	Icke-slumpmässigt bekvämlighetsurval. 194 anhörigvårdare svarade på frågeformulären. Kvinnor: 147 Män: 47 Ålder: 20-88	Explorativ faktoranalys	Anhörigvårdare identifierade deras upplevelse av ”börda” som viktigaste determinerande faktor i deras livskvalitet. Behov som nämndes vara vitala var undervisning gällande medicinering samt information om eventuella biverkningar och dess hantering. Kommunikation, positivt förhållningssätt, stöd samt undervisning från vårdpersonalen framkom som viktiga faktorer som främjar deras livskvalitet.	Hög
Wennman- Larsen, A. & Tishelman, C. Sverige 2002	Advanced home care for patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers	Syftet var att framåtriktat utforska hur närstående som vårdare resonerar gällande deras förväntningar av att ge vård i livets slutskede åt släktingar med cancer, inskrivna i enheter för palliativ vård i hemmet.	Urvalet skedde med hjälp av sköterskor inom palliativa enheter i stockholmområdet. Inklusionskriterierna var sådana att patienten skulle vara över 18 år, kunna kommunicera på svenska och inte förväntas leva längre än ytterligare 6 månader. Totalt deltog 11 närstående vårdare. Kvinnor: 6 Män: 5 Åldrar: inte specificerad Datainsamlingen gjordes som intervjuer över telefon.	Wennman-Larsen utförde intervjuerna vilka spelades in, skrevs ner och analyserades. Analysen skedde som ständigt jämförande (Strauss & Corbin, 1990) och gjordes först av ena författaren. Tishelman deltog först i analysprocessen när intervjuerna var nedskrivna.	Undersökningen visar att närstående som vårdare kände att de hade huvudansvaret för vården av patienten och upplevde mycket oro över deras egen situation. Stöd i olika former förväntades främst när det gällde vårdrelaterade uppgifter och inte till deras egna personliga problem som kunde uppkomma.	Medel

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wilkes L.M. & White K. Australien 2005	The family and Nurse in Partnership: Providing day- to-day Care for Rural Cancer patients	Syftet var att utforska den efterfrågan familjemedlem- mar som vårdar närstående med cancer, har gällande hantering av symptom, daglig vård och hur specialistutbildad e sjuksköterskor stödjer dessa familjemedlem- mar.	Anhöriga till patienter samt sjuksköterskor på något av de 7 valda onkologiska centren i landsbygden av New South Wales erbjöds att deltaga. 19 familjemedlemmar och 10 sjuksköterskor deltog. Kvinnor: 16 Män: 3 Ålder: 30-76 Datainsamlingen skedde som semistrukturerade intervjuer.	De inspelade intervjuerna skrevs ner och in i dataprogrammet Ethnograph V4.0 (Siedel JV et al, 1995). Programmet hjälpte till med kodning, kategorisering och att plocka ut viktiga fynd. Intervjuerna kodades individuellt av båda forskarna.	Resultatet visar att den övergripande upplevelsen av att vårda en närstående palliativt var utmanande. Ett behov av stöd från sköterskorna och att dessa skulle ha hela familjens situation i åtanke (inte enbart patientens) vid samtal var önskvärt.	Medel

Bilaga 3

Checklista för kvalitativa artiklar

C. Forsberg & Wengström, Y., 2003

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....
Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

ja nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)

ja nej

Var genomfördes undersökningen?

.....
Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....
Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund)

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

ja nej

C. Metod för datainsamling.

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling?)

ja nej

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.?)

Beskriv:

.....
.....

Bilaga 3

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper
- observationer
- video-/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/ studieprotokoll?)

ja nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

ja nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

ja nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

ja nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

ja nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

ja nej

Är teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

ja nej

Bilaga 3

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

ja nej

Stöder insamlade data forskarens resultat?

ja nej

Har resultaten klinisk relevans?

ja nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

ja nej

Finns risk för bias?

ja nej

Vilken slutsatts drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

ja nej

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

ja nej

Bilaga 4

Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier

Modifierad efter RCN. The Management of patients with venous leg ulcers. Center for Evidensbased Nursing, University of York and School of Nursing, Midwifery and Health visiting, University of Manchester, 1998. (Forsberg, C. & Wengström, Y., 2003)

A. Syftet med studien?

.....
.....

Är frågeställningarna tydligt beskrivna?

ja nej

Är designen lämplig utifrån syftet?

ja nej

B. Undersökningsgruppen

Vilka är inklusionskriterierna?

.....

Vilka är exklusionskriterierna?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

Randomiserat urval

Obundet slumpmässigt urval

Kvoturval

Konsekutivt urval

Urvalet är ej beskrivet

Är undersökningsgruppen representativ?

ja nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen?

.....

Bilaga 4

C. Mätmetoder

Vilka mätmetoder användes?

.....
.....

Var reliabiliteten beräknad?

ja nej

Var validiteten diskuterad?

ja nej

D. Analys

Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna?

ja nej

Om nej, vilka skillnader fanns?

.....

Hur stort var bortfallet?

.....

Fanns en bortfallsanalys?

ja nej

Var den statistiska analysen lämplig?

ja nej

Om nej, varför inte?

.....

Vilka var huvudresultaten?

.....

Erhölls signifikanta skillnader?

ja nej

Om ja, vilka variabler?

.....

Vilka slutsatser drar författaren?

.....

.....

Bilaga 4

Instämmer du?

ja nej

E. Värdering

Kan resultaten generaliseras till annan population?

ja nej

Kan resultaten ha klinisk betydelse?

ja nej

Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

ja nej

Motivera varför eller varför inte!

.....
.....

Bilaga 5

Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån SBU & SSF (1999) och Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

Kod och klassificering	Vetenskaplig kvalitet		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister igenomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke-kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevanta samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister igenomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister igenomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån det utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga metoder (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.