

Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt

Ingrid Hellström, Jonas Sandberg, Elizabeth Hanson och Joakim Öhlén



Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt

© 2017 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Ingrid Hellström, Jonas Sandberg, Elizabeth Hanson och Joakim Öhlén

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Emil Eklund

ISBN 978-91-87731-50-1

TRYCKERI Webbversion

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en av statens satsningar för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Nka som startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet, Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, FoU Sjuhärad Välfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län. Vid Nka:s start omfattade uppdraget området anhöriga till äldre. Successivt har uppdraget vidgats att gälla andra grupper. Från och med 2016 avser uppdraget alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Verksamhetens huvudsakliga uppgift är att vara expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare.

I syfte att skaffa underlag för att utveckla stödet arbetar Nka med att sammanställa och publicera lättillgängliga kunskapsöversikter. Kunskapsöversikten om stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet är nr 35 i raden av kunskapsöversikter och den första som berör enbart anhöriga till en svårt sjuk eller döende närstående vid palliativ vård i hemmet. Författare till kunskapsöversikten är Ingrid Hellström, biträdande professor, demenssjuksköterska, Jonas Sandberg, docent, sjuksköterska från Ersta Sköndal högskola, Joakim Öhlén, professor, sjuksköterska från Sahlgrenska akademien och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet tillsammans med Elizabeth Hanson från Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.

Kunskapsöversikten bygger på en litteraturgenomgång av internationella och nationella vetenskapliga studier inom området. Den kartlägger de olika typerna av stöd som finns tillgängliga för anhöriga till personer som får vård i livets slutskede och bor hemma. Kunskapsöversikten är viktig ur ett anhörigperspektiv då anhöriga i den typen av situationer är en grupp som ofta ställs inför stora utmaningar – att försöka förlikas sig med den förestående förlusten av någon de älskar, samtidigt som de vill se att den sista tiden i livet ska bli så bra som möjligt. Samtidigt, mitt i dessa existentiella frågor tar de anhöriga ofta en betydande vårdande roll för sin närstående, men anhöriga blir sällan tillfrågade om vilka typer av hjälp och stöd som de själva behöver och önskar. Kunskapsöversikten belyser att större delen av forskningen om stöd hittills har fokuserat på den praktiska vårdtiden i hemmet. Kunskapsluckor finns när det gäller studier om tidigt stöd eller den närståendes diagnosfas samt stöd vid dödsfall för den anhörige och efterlevandestöd. Slutligen, den lyfter också vikten av en mer integrerad palliativ vård där kunskap från områden som palliativ vård, geriatrik, hemsjukvård, socialtjänst med flera kombineras. På så sätt kan ett bredare spektrum av stödformer skapas och införas.

Intentionen är att kunskapsöversikten ska vara värdefull för de anhöriga själva, deras närstående och organisationer liksom för praktiker och beslutsfattare för att de ska få mera kunskap om de olika typer av stöd som är meningsfulla och effektiva för anhöriga till personer i vård i livets slutskede som bor hemma. Vidare hoppas vi att kunskapsöversikten ska fungera som inspiration och utgångspunkt för beslutsfattare i hemsjukvård, geriatrik, socialtjänst samt primärvård och palliativ vård att tillsammans med anhöriga och idéburna- och pensionärsorganisationer arbeta med att etablera lämpliga stödprogram för anhöriga som vårdar, hjälper och/eller stödjer en svårt sjuk eller döende närstående i hemmet. Sist men inte minst, intentionen är att kunskapsöversikten ska stimulera forskare från olika discipliner att engagera sig i samarbetsprojekt och initiativ för att börja ta itu med de bristande kunskapsområden som identifierats.

Vi hoppas att kunskapsöversikten skall komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: info@anhoriga.se eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Förord	3
Innehåll.....	5
Sammanfattning.....	7
Introduktion	9
Att vara anhörig till någon som har begränsad tid att leva	13
Förändringar i samhället	13
Hemmet.....	14
Utmaningar att ge palliativ vård.....	14
Stöd av och till anhöriga	16
Olika typer av omsorg.....	17
Stöd till anhöriga.....	17
Internationella riktlinjer om stöd till anhöriga i samband med palliativ vård	19
Litteraturen som undersökt stödformer till anhöriga	22
Sammanställning av stödformer	24
Stöd från professionella vårdare.....	25
Frivilligorganisationer	29
Konklusion	29
Litteraturlista.....	33
Appendix 1.....	37
Appendix 2	38
Appendix 3	67

Sammanfattning

Kunskapsöversikten syftar till att identifiera och presentera stödjande insatser för anhöriga som vårdar en person med tilltagande livshotande och obotlig sjukdom eller någon som befinner sig vid livets slut i det egna hemmet och som är i behov av palliativ vård. Palliativ vård ses i denna översikt som ett förhållningssätt där lindring av symtom och besvär tillsammans med insatser för att främja livskvalitet och välbefinnande trots att livshotande sjukdom sätts främst. I förhållningssättet ingår att hjälpa och underlätta anhörigas situation. Syftet är då att främja anhörigas välbefinnande och att underlätta anhörigas förutsättningar att ge informell vård och omsorg. Att drabbas av en nära persons död är något som de allra flesta av oss kommer vara med om. Den sista tiden i livet kan bli en viktig period i personens liv, särskilt för anhöriga. Hur den tiden har varit är något man ska leva med resten av sitt liv. Anhöriga kan uppleva en känsla av begränsat inflytande och det kan bidra till att de anhöriga känner sig pressade att ta på sig vårdarrollen utan att ha fått tillräckligt stöd och kunskap. Anhöriga betraktats ofta som en resurs i vården men blir sällan rådfrågade, utbildade eller tillfrågade om och hur de klarar vården. Palliativ vård förändrar också hemmet på många sätt, hemmet blir en plats för vård, vilket ofta innebär att formell och informell vård möts.

Litteraturgenomgången grundar sig dels på internationella vetenskapliga studier skrivna på engelska, dels på rapporter och liknande texter på svenska och engelska. Kunskapsöversikten visar att stöd kan förmedlas av både utbildad vård- och omsorgspersonal och frivilliga (volontärer). Anhöriga, vård- och omsorgspersonal och frivilliga har olika typer av kunskap som är viktiga. Behovet av stöd till anhöriga kan se olika ut vid olika tidpunkter beroende på var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig och hur den anhöriges situation ser ut. Vid genomgång av befintlig forsknings- och utvecklingslitteratur visar det sig att det vanligaste är stödformer som inriktar sig på tiden för vård i hemmet. Av de 139 publikationer som hittats och gått igenom beskriver enbart 11 publikationer stödformer som ges i samband med insjuknande eller diagnos av livshotande sjukdom, medan 98 publikationer beskriver stödformer som ges under vårdtiden i hemmet. Endast 30 publikationer beskriver stödformer i anslutning till dödsfallet eller stöd till efterlevande.

Av totalt 108 publikationer som beskriver av vem stödformen ges visar genomgången att den övervägande majoriteten av litteraturen handlar om stödformer som ges av professionella vårdare eller där den professionella vården är ansvarig (97 publikationer), medan endast 11 publikationer beskriver de stödformer som ges av frivilligorganisationer.

Stödformer kan rikta sig individuellt till anhöriga, till hela familjen eller till flera anhöriga till olika patienter arrangerad som gruppträffar. Översikten visar att det främst finns litteratur som beskriver individuellt stöd till anhöriga (81 publikationer), medan stödformer som ges till hela familjen återfinns i 29 publikationer. Stödformer som ges i grupp återfinns endast i 12 publikationer.

Att få stöd av den vårdpersonal som möter patienten och anhöriga i hemmet har visat sig vara viktigt för hur anhöriga kan uppleva sin situation. Det gäller både stöd från professioner som sjuksköterska eller distriktssköterska, men också mer generellt från personal i hemsjukvård. Stöd i hemmet från professionella vårdare kan ges enskilt till anhöriga, till anhöriga och den sjuke tillsammans eller till hela familjen. Kunskapsöversikten visar att den mesta forskningen om stöd finns om den praktiska vårdtiden i hemmet,

medan studier om tidigt stöd samt stöd vid dödsfall och efterlevandestöd behöver studeras och utvecklas ytterligare. Det finns ett behov att kombinera studier om olika stödformer som ges vid olika sjukdomstillstånd.

Det är viktigt med en integrerad palliativ vård, där kunskap från områden som palliativ vård, geriatrik, hemsjukvård, socialtjänst med flera kombineras. Integrering innebär inte att personal blir palliativa experter utan att palliativa kunskaper integreras i den sjukdomsspecifika vården, såsom vård av personer med demenssjukdom. En integrering kan leda till ett bredare spektrum av stödformer.

Litteratur inom området framhåller ofta vikten av ATT stödja anhöriga, men beskriver sällan HUR stödet kan ges. Förhoppningsvis kan föreliggande översikt vara en hjälp för vård- och omsorgspersonal i deras arbete att stödja anhöriga som vårdar eller nyligen har vårdat en svårt sjuk närstående i hemmet att få svar på HUR frågor, men också VAD-frågor. Det vill säga vilken för typ av stöd som erbjuds och till eller av VEM. Vi hoppas också att kunskapsöversikten kan vara till hjälp för anhöriga – att de kan känna igen sig i texten och får mer förståelse om deras situation samt mer kunskap om de olika typerna av stöd som identifieras inom litteraturen. Dessutom hoppas vi att kunskapsöversikten kan vara till hjälp för frivilligorganisationer och kyrkor som stödjer anhöriga som vårdar i det egna hemmet. Och sist men inte minst, att översikten kan vara nytta för beslutsfattare som har till uppgift att tillhandahålla och utveckla stöd för anhöriga

Introduktion

Föreliggande kunskapsöversikt fokuserar vuxna anhöriga som regelbundet vårdar, hjälper eller stödjer en vuxen närstående som är i livets slutskede eller döende i hemmet. Kunskapsöversikten syftar till att identifiera och presentera stödjande insatser för anhöriga som vårdar en person med tilltagande livshotande och obotlig sjukdom eller någon som befinner sig i livets slut i det egna hemmet och som är i behov av palliativ vård.

Anhörig och närstående

"Anhörig" och "närstående" används här synonymt och avser någon eller några som en person anser sig ha en nära relation till och kan innefatta familj, släktingar, grannar och vänner.

Familj

Vad som är en "familj" och vilka personer som ingår i familjen kan variera. Inom vård och omsorg är det den som är vård- och omsorgsbehövande som avgör vilka som räknas till den egna familjen.

Världshälsoorganisationens (WHO) välkända definition av palliativ vård har idag internationellt sett format utvecklingen av palliativ vård (se t.ex. [1-3]). Utmärkande är att se det som ett förhållningssätt där lindring av symtom och besvär tillsammans med insatser för att främja livskvalitet och välbefinnande trots livshotande sjukdom sätts främst [4]. På det viset är dess övergripande mål annorlunda än exempelvis botande och rehabiliterande vård. I Sverige finns palliativ vård etablerat med nationella riktlinjer [3, 5], ett nationellt vårdprogram [6] och böcker som ger en bred översikt i området [7]. I WHO:s definition lyfts även anhörigas behov av stöd för att få möjlighet att hantera både patientens sjukdom och deras egen sorg. I den svenska översättningen står att palliativ vård innebär att "stödjande de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete" [1]. Detta kan ses som uttryck för att palliativt förhållningssätt på olika sätt använder helhetssyn för att nå målsättningar med att lindra lidande och skapa förutsättningar för livskvalitet. För att nå detta och få en så fullödig bild som möjligt av patientens sjukdom, problem och livssituation kan flera perspektiv behöva kombineras, t.ex. patientens, anhörigas och professionellas [4, 8].

I Sverige används ofta begreppet "de fyra hörnstenarna", 1) symtomlindring i vid bemärkelse, 2) samarbete i mångprofessionella arbetslag, 3) kommunikation och relation, samt 4) stöd till anhöriga. De har sitt ursprung i WHO:s definition, med tillägg av den så kallade människovärdesprincipen, det vill säga principen om att alla människor har ett absolut och lika värde [8]. Av speciellt intresse för denna rapport är den fjärde hörnstenen, Stöd till anhöriga *"under sjukdomen och efter dödsfallet (dvs. de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet)." (s. 56)* [8].

Det stöd som erbjuds anhöriga i landet varierar dock. Socialstyrelsens utvärdering från 2016 visar att över hälften av landets kommuner och primärvårdsområden erbjuder stöd

till anhöriga, och Socialstyrelsen bedömer att denna del inom palliativ vård bör förbättras [9].

Stöd

Något som görs för att hjälpa och underlätta anhörigas situation. Syftet är att främja anhörigas välbefinnande och att underlätta anhörigas förutsättningar att ge informell vård och omsorg. Kan ges individuellt eller i grupp.

Formell vård och omsorg

Insatser och stöd som ges av yrkesverksamma utövare, organiserat som exempelvis hemsjukvård, hemtjänst, hospice, sjukhusvård.

Informell vård och omsorg

Insatser och stöd som ges av frivilliga inom familj, nätverk (vänner, grannar) och frivilligorganisationer.

Patient

Person som erhåller formell vård och omsorg. Används här synonymt med brukare och vårdtagare.

Palliativ vård

En orientering och inriktning på formell och informell vård och omsorg till personer i alla åldrar som lever med tilltagande livshotande och obotlig sjukdom, i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten och välbefinnandet. Innefattar organiserat stöd till anhöriga jfr. [1].

Palliativt förhållningssätt

Kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård [3] (s. 88).

Döende

Det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära [1].

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes anhörige en tid efter dödsfallet. Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper organiserat stöd till anhöriga för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte [1].

Variationer i omfattningen av stöd och vård med palliativt förhållningssätt som finns utvecklat kan bl.a. förstås mot bakgrund av att palliativ vård till en början utvecklades för en särskild medicinsk diagnosgrupp, personer med cancer. De senaste åren har alltmer betoning lagts vid att alla med livshotande sjukdom och deras anhöriga kan vara i behov av palliativ vård, och ha rätt att få det. Vi vet idag att det är flera långvariga sjukdomstillstånd som vanligen leder till döden, även om det finns många möjligheter att ge viktiga och effektiva behandlingsmöjligheter. Både internationellt och nationellt framhålls därför idag att kunskap om palliativ vård kan behöva integreras och kompletteras med sedvanlig vård för personer med flera avancerade sjukdomstillstånd som exempelvis demenssjukdom, hjärtsvikt, njursvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom, neurologiska

sjukdomar och cancer. I samband med detta lyfts även fram att kunskap om palliativ vård kan behöva anpassas, för att fungera tillsammans med vård- och behandlingskunskap om specifika långvariga sjukdomstillstånd [10], t.ex. vård av person med demenssjukdom. Det finns idag även stöd för att detta kan behöva ske tidigare under patientens sjukdomsutveckling och att det inte enbart handlar om vård av döende [11-13]. Stöd med palliativt förhållningssätt, till både patient och närstående, kan ses som hälsofrämjande insatser.

Allmän palliativ vård

Ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård [1].

Specialiserad palliativ vård

Ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov [1].

En vanlig uppdelning i ansvar för och genomförande av palliativ vård är att skilja mellan allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges företrädesvis av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård, och som kan betraktas höra till majoriteten av den palliativ vård som ges. Allmän palliativ vård tillhandahålls inom t.ex. vård- och omsorgsboenden, hemsjukvård, hemtjänst och inom många verksamheter på sjukhus. Specialiserad palliativ vård utförs av personal som arbetar i multiprofessionella team med specialistkunskap och särskild kompetens inom palliativ vård. Exempel på detta kan vara mobila palliativa team, hospice och specialiserade palliativa hemsjukvårdsverksamheter. I WHO:s definition beskrivs palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för personer som är döende och hens anhöriga. Att använda begreppet palliativt förhållningssätt anses öppna upp för att patienter ska få adekvat palliativ vård oberoende av var de vårdas – att det inte begränsas till specialiserade palliativa vårdverksamheter [10, 14].

Rapportens uppläggning

Rapporten består av följande delar. I den inledande delen presenterar vi området, det sammanhang och den situation som de anhöriga befinner sig i. Därefter presenteras en översikt och sammanställning av tillgängliga stödjande insatser för anhöriga som vårdar en närstående i livets slut hemma. I rapportens avslutande del diskuterar vi de slutsatser som vi kan dra av översikten och eventuella behov av stöd eller former av stöd som anhöriga inte har tillgång till och som kan behöva utvecklas.

Föreliggande litteraturgenomgång grundar sig dels på internationella vetenskapliga studier skrivna på engelska, dels på rapporter och liknande textmaterial på svenska och engelska. Samtliga referenser som rapporten vilar på är publicerade mellan 1980 och 2016. För en mer utförlig beskrivning av litteratursökningen, vänligen se Appendix 1.

Innan vi går vidare är det viktigt att förtydliga rapportens avgränsningar. Rapporten rör anhöriga som vårdar en närstående i hemmet. Denna anhörigomsorg är oberoende av ålder, diagnos och typ av lindrande insatser. Rapporten berör dock inte barn (under 18 år) som vårdare eller barn som är döende. Vi vill samtidigt poängtera att gränsdragningen mellan barn och vuxna inte alltid är så självklar när det gäller stöd till anhöriga i

samband med palliativ vård. I en familj med en vuxen som är svårt sjuk, kan det utöver vuxna anhöriga, finnas barn och ungdomar som också är nära anhöriga och som blir påverkade av situationen. Det betyder att en del stöd som primärt riktar sig till barnfamiljer i samband med palliativ vård också kan behövas ges till fler än de som direkt uppfattas som "barnfamiljer". Se särskild litteratur för stöd till barn som anhöriga och barnfamiljer i behov av stöd [15-17].

Att vara anhörig till någon som har begränsad tid att leva

Vi kan närma oss området, den miljö och situation som anhöriga befinner sig i på många olika sätt, och belysa olika dimensioner. Ett vanligt sätt att närma sig området är att sätta fokus på de anhöriga och den sjuke som är i behov av palliativ vård, vardagen hemma enkelt uttryckt. Ett andra sätt är att fokusera anhörigas och patientens möte och samverkan med den formella vården, som kan bestå av till exempel hemtjänst och hemsjukvårdsteam. Det går också att ha fokus på det samhälle som på olika sätt påverkar, både hindrar och möjliggör, ett gott liv i slutet av livet. Allt detta måste anhöriga och patienter som är i behov av palliativ vård och stöd på olika sätt förhålla sig, om än ofta omedvetet. Det är inte möjligt att skriva en kunskapsöversikt om stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet utan att beröra åtminstone delar av dessa dimensioner. Vi börjar med befolkningsstrukturen i Sverige, för att sedan röra oss in mot hemmet och slutligen de utmaningar som anhöriga kan ställas inför när de vårdar och stödjer en svårt sjuk person inom hemmets väggar.

Förändringar i samhället

Den demografiska förändringen i vårt samhälle, med en allt större andel äldre befolkning och en allt mindre andel personer i arbetsför ålder, innebär att det tidigare stora ansvar som anhöriga tagit för närstående beräknas bli betydligt mer omfattande de kommande åren. Förbättrade levnadsförhållanden genom bland annat en god hälso- och sjukvård de senaste decennierna har påverkat den förväntade medellivslängden som 2015 var 84,0 år för kvinnor och 80,3 år för män. År 2015 dog 90 900 personer och den absoluta majoriteten var över 80 år. Medellivslängden beräknas fortsatt att stiga och 2060 förväntas kvinnor bli 89 år och män runt 87 år [18]. Sjukdomar i cirkulationsorganen och tumörsjukdomar räknas till de vanligaste dödsorsakerna och motsvarar 61 procent av alla dödsfall 2015 [19].

Samhället har också utvecklats på många andra sätt och här tänker vi närmast på personer som migrerar, både svenska medborgare som bor utomlands permanent eller under perioder och de personer som flyttar till Sverige skapar ett mångkulturellt samhälle med ca 17 procent av befolkningen som är född i ett annat land [19]. Denna rörlighet behöver nödvändigtvis inte innebära ett större avstånd mellan och inom familjer – med teknikens hjälp kan avståndet till och med minska, tekniken kan på så vis skapa möjligheter för de som är i behov av palliativ vård. Allt mer av vården kommer också att flyttas ut från sjukhusen och då till patientens hem. Den pågående medicintekniska utvecklingen och digitalisering ger nya möjligheter för både vården och patienterna.

Dagens svenska hälso- och sjukvårdssystem kan beskrivas som sjukhustyngd och uppsplittrad. Vården och omsorgen utförs av olika aktörer inom 21 landsting/regioner och 290 kommuner [20]. Ur anhörigas perspektiv kan denna uppdelning av ansvar mellan kommun och landsting vara svår att förstå och inte minst navigera inom. I utredningen Effektiv vård [20] görs också bedömningen att Sverige har svårt att möta de demografiska utmaningarna, som beskrivs i avsnittet ovan, genom att primärvården har svårt att i samarbete med t.ex. kommunerna klara sitt uppdrag. Patienter söker sig till sjukhusen istället för till vårdcentralen. Det är en utmaning för vården att ge en god vård

utanför sjukhusets väggar. Varför är detta viktigt när vi fokuserar på stöd till anhöriga som vårdar en närstående hemma? Först kan vi notera vilken som är den vanligaste dödsplatsen. År 2012 dog 42 procent på sjukhus, knappt 18 procent i det egna hemmet och 38 procent på sjukhem [21]. En rådande ideologi om vård i hemmiljö till trots, avlider relativt få personer i det egna hemmet. Platsen för död varierar dock över landet och det är exempelvis vanligast att dö på sjukhus i Stockholmsregionen. Vanligast att dö i hemmet är det i Nordöstra sjukvårdsregionen [21]. Andelen som vårdas och dör i hemmet kan också förväntas öka då antalet mobila vårdinsatser fortsatt ökar inom regioner/landsting och kommuner. Men hemmet kan betraktas som bas oavsett var patienten dör. Det innebär att många av de som dör på sjukhus och särskilt boende ofta före dess har vårdats i hemmet. Själva dödsplatsen behöver alltså inte spegla den insats som anhöriga utför i hemmen. Personen som är svårt sjuk och döende och dennes anhöriga rör sig inom olika vårdformer, men de rör sig ofta med sitt eget hem som utgångspunkt.

Hemmet

Men vad är ett hem? Palliativ vård utförs inte enbart inom institutionsväggar utan även i det egna hemmet [19], vanligen i enlighet med patientens önskan. Den här rapporten är begränsad till palliativ vård i hemmiljö. Med hemmet menar vi främst den plats där personen som vårdas i livets slut är mantalsskriven och har sin bostad, inte nödvändigtvis den anhörigas bostad även om den ibland sammanfaller. Rapporten kommer inte att beröra personer som är mantalsskrivna inom ett vård- och omsorgsboende, utan i det som kallas "det egna hemmet" eller ordinärt boende. Bostaden är ofta i form av en lägenhet, radhus eller villa, och kan ligga i en stad eller på landsbygden i någon av Sveriges 290 kommuner.

Palliativ vård förändrar hemmet på många sätt. Hemmet är inte bara en fysisk plats utan också en plats för sociala och känslomässiga relationer [19]. Hemmet kan ses som en plats, men är också ett begrepp som kan ha flera innebörder. Ordet hem för tankarna till familjen, vännerna, maten, högtider, seder och bruk och vanor i stort och smått. På så sätt kan hemmet som plats inkludera den livsstil eller det levnadssätt så som en person utövar det. Människor skapar vanor, traditioner och tidsscheman för sina vardagliga aktiviteter. Hemmet är alltså inte bara en bostad utan representerar även personlig identitet, trygghet, privatliv och är ett centrum för vardagliga upplevelser, både för den person som är i behov av palliativ vård och för hans anhöriga. Lantz [22] menar att ett av hemmets främsta värden handlar om självbestämmande, där hemmet utgör den begränsade sfär där vi iscensätter livet och bestämmer i större utsträckning än utanför den egna dörren. Detta väcker frågor om vilket självbestämmande de anhöriga kan utöva när någon som står dem nära blir allvarligt sjuk och får vård i hemmet. Känslan av ett begränsat inflytande kanske kan bidra till att de anhöriga kan känna sig pressade att ta på sig vårdarrollen. När den sjuke delar hemmet med någon eller några andra innebär det att hemmet blir en plats för vård, men också att vård- och omsorgspersonal kliver in i de övriga familjemedlemmarnas hem. Det innebär också att formell och informell vård möts.

Utmaningar att ge palliativ vård

Hur ser hälsan ut i slutet av livet? På 1980-talet formulerade Fries [23] en teori om att hälsofrämjande åtgärder och bättre levnadsförhållanden leder till att antalet år som en person lider ohälsa/sjukdom och funktionsnedsättningar blir komprimerade, det vill säga de blir färre år av ohälsa och beroende mot slutet av livet. Detta har också påvisats

i senare studier av tidiga hälsofrämjande insatser till äldre i risk för tilltagande funktionsnedsättning [24]. Det är en optimistisk syn på vad som händer med folkhälsan men det finns dock inget som tyder på att sjukligheten minskar, det vill säga att vi får fler förväntade levnadsår med frånvaro av ohälsa utan snarare att tvärtom att vi lever längre med ökad total ohälsa [25, 26] och många samtidigt förekommande diagnoser där 70 procent av alla personer 80 år och äldre har multisjuklighet [27]. Detta mönster av långvarig ohälsa påverkar också antalet personer som kan komma att vara i behov av palliativ vård och det under ibland lång tid. Behovet ser också olika ut beroende på hur sista tiden påverkas av sjukdomar och funktionsnedsättningar.

Lynn och Andersson [28] skissade upp tre olika så kallade sjukdomsbanor, som numera är väl citerade (se t.ex. [29]) eller använda i reviderad form (se t.ex. [30]) med stor relevans för palliativ vård – inte minst för anhöriga och de personer som får palliativ vård. Dessa sjukdomsbanor är:

1. En kort period av funktionsnedsättning: Denna typ kan kännetecknas av en längre period då den sjuka personen har bibehållen funktionsnivå, men där slutet domineras av en snabb avtackling av funktionen innan döden inträffar, t.ex. vid cancersjukdom.
2. En lång period med nedsatt funktionsnedsättning: Personen blir långsamt försämrad, men sjukdomsförloppet varvas med perioder av försämring, men också förbättring, t.ex. vid kronisk obstruktiv lungsjukdom.
3. Långsam försämring: Detta sjukdomsförlopp kännetecknas, liksom i den ovanstående, att personen långsamt förlorar sina funktionsförmågor, t.ex. vid Alzheimers sjukdom eller vid multisjuklighet kombinerad med så kallad skörhet.

Det är värt att notera att de ovan uppskissade sjukdomsbanorna främst är användbara på befolkningsnivå, inte alltid på den individuella patientnivån. I takt med att nya behandlingsmöjligheter tillämpas för en del sjukdomstillstånd blir troligen inte specifika sjukdomar alltid knutna till de här typerna av sjukdomsbanor. Detta är särskilt påtagligt vid cancer där det under senaste åren blivit möjligt att behandla en del former av spridd cancer, som bara för några år sedan inte var behandlingsbara. Det gör att cancer ibland kan likna den andra sjukdomsbanan med långsam försämring och påtaglig försämring i vissa kritiska skeden. Kanske kommer ytterligare förändringar i sjukdomsbanor i livets slut att bli märkbara i framtiden. Att beskriva olika sjukdomsbanor över tid är ett perspektiv, ett annat att beskriva den vård och det stöd som anhöriga ger till den person som är svårt sjuk. Mike Nolan och kollegor [31] presenterar en temporal modell i 6 steg för att illustrera detta:

1. Att bygga på dåtiden
2. Uppmärksamma behov
3. Ta sig an vården
4. Arbeta sig igenom
5. Att nå slutet
6. En ny början

Den vård som anhöriga utför sker inte isolerat, utan i ett sammanhang och i relation till andra personer. Det påverkar den vård som den anhörige ger, olika familjer har olika

erfarenheter. Den anhörige kan t.ex. ha tidigare erfarenhet av att ha vårdat en döende familjemedlem. Denna tidigare erfarenhet kan också göra att den anhörige uppmärksammar behov av stöd och tar på sig rollen som anhörigvårdare på ett annat sätt än en person som aldrig befunnit sig i en liknande situation. En stor del av forskningen inom området har fokuserat det fjärde steget, det vill säga då själva den praktiska vården tar vid och där den anhörige genom att ge vård och stöd blir ”expert” på ett individuellt plan och hur hen hanterar situationen. Denna mer praktiska del av vårdandet når sin slutpunkt i och med att döden inträffar och sorgeperioden tar vid. Det är inte så att vårdandet i vid bemärkelse tar slut. Anhöriga kan minnas och blicka tillbaka på den tid som varit och reflektera över vården, och ge en form av retrospektiv vård.

Stöd av och till anhöriga

Vardagen med en familjemedlem som är döende medför många påfrestningar av olika slag. För anhöriga innebär det bland annat att leva både med (eller nära) en förändrad person och att relationen mellan den döende och de anhöriga förändras. Detta rymmer också situationer som utmanar både anhörigas egen identitet och familjens identitet som grupp. Sådana utmaningar kan ses som ett ”identitetsarbete” – och en del av ett livslångt identitetsarbete [32] och anhöriga ”*har bara en chans att göra rätt*”. Citatet kommer från en studie [33] med anhöriga som beskriver upplevelser av att vårda och erfarenheter av stöd från professionella vårdgivare, i detta fall från hospicevård i hemmet. Vård av en svårt sjuk person i hemmet kan vara första gången den anhöriga möter döende och död. Det innebär, att samtidigt som den anhörige möter den sjuka personens känslor inför döden, måste hen även hantera sina egna känslor [34].

Det finns en omfattande forskning som beskriver olika påfrestningar som ingår i vardagen för familjen som lever med och vårdar en person i hemmet. Ansvaret och oron för den sjukes tillstånd kan utgöra en hälsorisk och bidra till sjukdom hos den anhörige. Hälsorisker kan visa sig som fysisk utmattning, sömnlöshet, aptitlöshet och viktminskning, spända muskler och huvudvärk. Därtill beskriver familjemedlemmar känslor av ångest, oro, vanmakt skuld och ilska [35].

Vård i hemmet av någon som är i behov av palliativ vård innebär ofta en belastning. Detta kan ha sitt ursprung i tankar på den förestående döden, att stå bredvid en person med svåra symtom eller att känna ansvar för att ge vård utan att ha fått tillräckligt stöd och kunskap. Anhöriga beskriver ofta att de känner sig dåligt förberedda för att ge vård, speciellt då de ska vårda en familjemedlem i livets slut hemma [35]. Anhöriga kan ta på sig rollen som vårdgivare utan att inse vad det innebär på lång sikt och utan att bli tillfrågade om de tror sig klara av eller ens önskar ta på sig en sådan roll. De har inte alltid kunskaper om vad vården innebär, vilken hjälp som finns att få och hur vårdsituationen kan komma att utvecklas, eller hur slutet för den döende personen kommer att bli. Anhöriga betraktats ofta som en resurs [36] i vården men blir sällan rådfrågade, utbildade eller tillfrågade om och hur de klarar vården. Anhöriga stöttar den närstående inom många olika områden såsom hjälp med hygien, matlagning, handling, känslomässigt stöd, hantera läkemedel och koordinera vården [37].

Det kan också finnas risk att patienten inte tydligt får bestämma om eller vad för typ av vård och omsorg en anhörig ska bli involverad i. Detta har särskild betydelse då vi vet att våld generellt förekommer i nära relationer [38]. Det kan vara dolt för andra om det främst är patienten eller en anhörig som förorsakat våld inom en familj, som gör det orimligt att en anhörig kan bli central person för att ge stöd och ännu mindre vårda den som är sjuk.

Olika typer av omsorg

Anhöriga utför olika typer av uppgifter i hemmet. Hemmet måste fungera, räkningar ska betalas, barn och barnbarns födelsedagar ska firas, bilen måste besiktigas och så vidare. Den omsorg som anhöriga ger närstående i livets slut kan också beskrivas över tid och ta olika former. Vissa sjukdomstillstånd har snabba förlopp, andra längre med ibland svåra skov [28]. Barbara Bowers [39] utvecklade en modell över anhörigvård och den ger en mångdimensionell bild av insatserna:

Hon benämner dem:

1. föregripande vård och omsorg
2. förebyggande vård och omsorg
3. övervakande vård och omsorg
4. praktisk vård och omsorg
5. beskyddande vård och omsorg

Den första formen, föregripande vård och omsorg, kan innebära att anhöriga finns till hands, t.ex. håller sig hemma för att hjälpa till vid eventuellt behov av stöd. Förebyggande omsorg påminner om den första formen på så sätt att den anhöriga inte direkt utför någon vårdhandling utan kan t.ex. se till att det finns smärtstillande läkemedel hemma eller att olika kontaktuppgifter till vårdinstanser är aktuella. Vid den tredje formen kan den anhöriga t.ex. övervaka att den närstående inte har ont eller har ätit tillräckligt. Den mer praktiskt inriktade formen av anhörigomsorg kan vara att hjälpa den närstående med injektioner eller att gå på toaletten. Den femte formen, benämns beskyddande och med det menas att den anhöriga t.ex. försöker att bevara den närståendes känsla av självbestämmande och identitet.

Stöd till anhöriga

Den mesta omsorgen av närstående i livets slut utförs av anhöriga och de kan behöva stöd för att både visa och utföra omsorg, såväl som för att förstå och hantera situationen [40]. För att utforma lämpligt stöd är det därför viktigt att stödformer spänner över flera dimensioner så att det hjälper anhöriga att förstå, hantera och utföra vård och omsorg. Stöd kan förmedlas av både utbildad vård- och omsorgspersonal och frivilliga (volontärer). Anhöriga, vård- och omsorgspersonal och frivilliga har olika typer av kunskap som alla är viktiga. Kunskapen kan indelas i tre typer: sjukdomskunskap, patientkunskap och personkunskap [41]. Sjukdomskunskap innebär en generell förståelse av huvudsakligen biomedicinskt slag av olika sjukdomsförlopp, medan patientkunskap kopplar samman sjukdomen och individen och innefattar, t.ex. hur individen svarar på olika behandlingar och vilka resurser individen har. Med personkunskap avses en mer detaljerad kunskap om individen utöver hans sjukdom, d.v.s. individens personliga bakgrund och levnadshistoria. Sådan kunskap är särskilt viktig vid långvariga sjukdomar med sjukdomsförlopp som löper över en längre tid. Inte enbart patienten utan även anhöriga har oftast expertkunnande avseende personkunskap.

Personal inom vård och omsorg har som sin primära uppgift att ge vård, omsorg och stöd till patienten/vårdtagaren. Det kan ibland uppfattas, från vårdens och omsorgens sida, som att relationen mellan vårdpersonal och den person som befinner sig i livets slut är mer central än vad den uppfattas av patienten. När svårt sjuka själva beskriver vad och vem/vilka som är centrala i livet handlar det om att kunna hantera svåra symtom och

anhörigas betydelse, medan kontakter med vårdpersonal oftast är mer perifert [42]. Det är svåra symtom och anhöriga som ständigt är närvarande i hemmet – inte vård- och omsorgspersonal.



Figur 1. Anhörigas behov av stöd över tid.

Behovet av stöd kan se olika ut vid olika tidpunkter beroende på var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig (se figuren ovan samt [28]) och hur den anhöriges situation ser ut.

Närståendepenning

En anhörig som avstår från sitt arbete för att vårda en person som är svårt sjuk kan i Sverige få närståendepenning, dvs. ekonomiskt bidrag för förlorad arbetsinkomst. Detta söker den anhörige från Försäkringskassan. Att vårda har här en vidare mening. Det finns inte något krav på att vården som den anhörige ger ska bestå av sjukvårdsuppgifter. Att finnas tillhands som medmänniska räknas i detta avseende som vård. När närståendepenning betalas ut har den närstående rätt att vara ledig från arbetet. Se www.forsakringskassan.se

Att som personal tala om möjlighet till närståendepenning till den anhörige, vid behov visa ansökningsblanketten på Försäkringskassans hemsida och ombesörja att den anhörige får det läkarutlåtande som behöver bifogas ansökan kan vara ett mycket konkret sätt att ge stöd till anhöriga när en patient har behov av palliativ vård.

Internationella riktlinjer om stöd till anhöriga i samband med palliativ vård

Internationellt finns ett samförstånd om att vård och omsorg om en person i hemmet den sista tiden i livet i många fall också förutsätter omsorg av anhöriga. Och att det i sin tur förutsätter att de(n) anhöriga får stöd i sin egen situation. Palliativ vård förutsätts inbegripa stöd till anhöriga. Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård lyfter fram att stödformer till närstående behövs såväl i början av vårdtiden, under tiden av vård i hemmet, samt i slutet av livet och efter den sjukes dödsfall [6]. Det finns flera motiv till att riktlinjer för verksamheter som inkluderar palliativ vård behövs [43]:

- Vanligen har anhöriga behov som inte tillgodoses, vilket kan skapa problem för dem. Dessa hör ofta samman med otillräcklig kunskap och förståelse av vad anhörighskapet i den aktuella situationen betyder. Anhöriga kan både vara delaktiga i och känna ansvar för åtskilliga uppgifter, möta ekonomisk belastning och bli socialt isolerade. Anhöriga till de som får palliativ vård har också högre risk för sjuklighet än befolkningen i allmänhet. Ungefär varannan anhörig har sämre hälsa än befolkningen. Sammantaget gör detta att anhöriga kan ha behov av stöd som till och med kan bli mer omfattande än patientens.
- En mängd faktorer påverkar anhöriga, t.ex. om de har egen tidigare erfarenhet av att möta förestående död eller varit med vid dödsfall. I samband med planering av patientens vård och omsorg kan anhöriga känna sig uteslutna och inte få möjlighet att bli delaktiga. När detta sker bidrar det till att de inte blir förberedda inför sin roll och vad som ska hända.
- Anhöriga till svårt sjuka personer som dör har möjlighet att, trots förlusten av den som dör, få positiva erfarenheter och samtidigt bidra till förbättrad vård och omsorg av den sjuke. För att palliativ vård i hemmet ska fungera och bli lyckad är vanligen insatser av anhöriga en förutsättning. Deras insatser har en avsevärd ekonomisk betydelse för samhället. De kan vanligen kraftigt bidra till den sjukes välbefinnande. För att det ska bli så krävs vanligen att anhöriga också får stöd.

I Sverige finns dock inga allmänna riktlinjer för stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet. I Australien finns sådana riktlinjer framtagna, som även anammats i flera andra länder [4]. Dessa är uppbyggda i två delar: en del om principer för stöd till anhöriga och del med ett antal riktlinjer.

Påbörja anhörigstöd tidigt

Berätta för patienten redan när vården omorienteras och får en palliativ inriktning, att stöd till anhöriga är en del av palliativ vård. Patienten bör utse en anhörig, som är någon hen uppfattar som den mest betydelsefulla att få stöd av. Det kan vara någon i familjen, partner, vän eller granne. Om patienten enbart anger en person, så fråga om det finns ytterligare någon person som kan tillfrågas om att fungera som anhörig.

Diskutera med patienten hur hen önskar att anhöriga ska bli involverade i planering av vård, behandling och omsorg, inklusive medicinska beslut. Dokumentera detta i journal och genomförandeplan.

Bekräfta med anhöriga om att de är införstådda med att patienten utsett dem till närmast anhöriga. Berätta om vad rollen som anhörig vanligen innefattar och ta reda på att de är villiga att påta sig uppdraget och dokumentera det. Diskutera frågor och funderingar om detta med de anhöriga, såsom ev. konflikter med andra anhöriga.

Diskutera frågor om planering av vården, behandlingen och omsorgen som berör rättsliga frågor om anhörigas ansvar.

Betrakta anhöriga som viktiga för att få kunskap om patienten. Ta reda på vad anhöriga har för erfarenhet av att vara en stödperson till den sjuke.

Förklara för anhöriga vilka stödformer och resurser som finns inom verksamheten i syfte att skapa realistiska förväntningar [4].

Bedöm anhörigas behov och planera

När det är möjligt, anordna ett möte med familjen och inkludera om möjligt patienten.

Genomför en bedömning av den närmast anhöriges behov av stöd, inkludera fysisk och psykisk hälsa, sociala, andliga, existentiella, kulturella, ekonomiska och praktiska aspekter. Utarbeta därefter en plan för vilket stöd som kan erbjudas, inklusive hänvisning till stöd utanför den egna verksamheten eller ytterligare rådgivning.

Bedöm risken för försämrad hälsa eller fördröjd sorg. Ge förslag till stöd [4].

Förbered inför dödsfallet

När det är lämpligt, hjälp anhöriga hur de kan känna igen tecken på förestående död och vad det har för konsekvenser för vård och omsorg.

När döden är nära förestående, ta reda på om anhöriga är medvetna om det. Bedöm hur de är förberedda på det.

Ta reda på och bekräfta med anhöriga vad för typ av stöd de önskar den sista tiden innan dödsfallet och den närmsta tiden efteråt.

Det interdisciplinära teamet identifierar former för att kommunicera med anhöriga om möjliga reaktioner efter dödsfallet, på kort och lång sikt. Hänvisa till eventuella stödformer för personer i sorg [4].

Stöd i sorg

Meddela dödsfallet vid lämplig tidpunkt till de medlemmar i det interdisciplinära teamet som det är relevant.

Så snart det är praktiskt möjligt efter dödsfallet bör någon i teamet kontakta den närmast anhörige och framföra kondoleanser och svara på frågor. Bedöm behov av hembesök när dödsfallet inträffat i hemmet.

Utveckla en preliminär plan för stöd i sorgen baserat på anhörigas behov, den riskbedömning som gjordes före dödsfallet och omständigheterna vid dödsfallet (t.ex. om det var oväntat eller traumatiskt).

Vid ca tre till sex veckor efter dödsfallet: kontakta den närmsta anhörige (och ev. andra familjemedlemmar) för en uppföljande bedömning av stöd i sorgen.

Efter dödsfall bör det interdisciplinära teamet (vid lämplig tidpunkt) ha en diskussion om kvaliteten på vård och omsorg till patienten och de anhöriga samt hur döden blev [4].

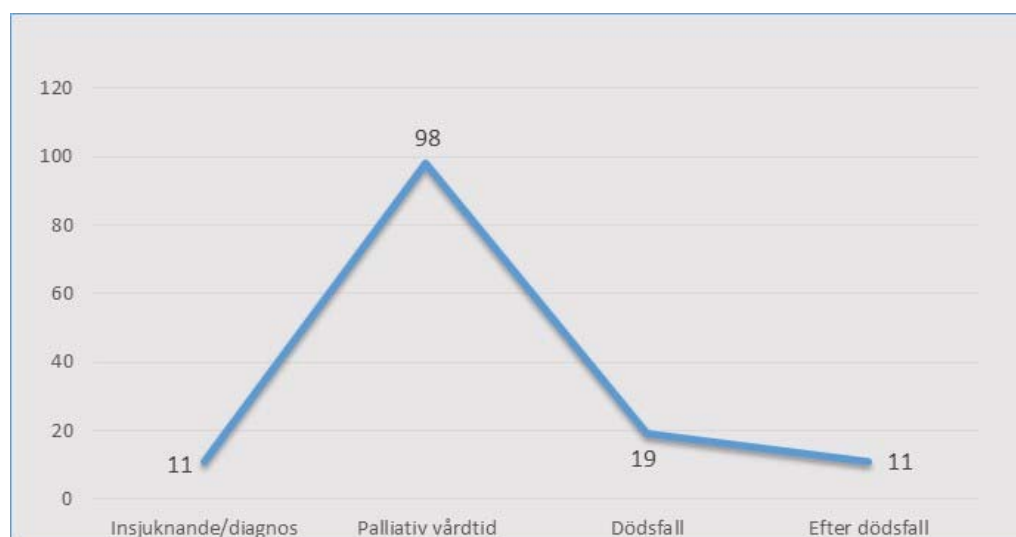
Riktlinjerna finns återgivna i textrutan här intill (se [4] för ytterligare fördjupning). Principerna för dessa riktlinjer tar sin utgångspunkt i att den avgörande roll anhöriga kan ha vid palliativ vård bekräftas av de professionella, patientens team. Av detta följer att anhörigstöd bör vara del i vad verksamheten arbetar med och i hur de beskriver den.

- Första steget är att anhöriga erbjuds bedömning av sina behov av och tillgång till relevanta stödformer. Stöd bör i första hand riktas till den eller de anhöriga som är mest involverade i patientens vård och omsorg, i andra hand till övriga anhöriga. Vilka typer av stöd som erbjuds bör baseras på bästa tillgängliga forskning och riktlinjer. Fokus i rådgivning och stöd bör baseras på anhörigas val och vad som kan främja deras välbefinnande. Kommunikation och samtal med anhöriga bör bli begriplig. Kombination av muntlig och skriftlig kommunikation med multimediaresurser rekommenderas. Samtal om hur anhöriga kan bli förberedda på den sjukes död ska utgå från den anhöriges individuella behov och kan därför behöva genomföras stegvis och anpassas till den sjukes förändring. Krav på sekretess ska tillämpas relevant.
- Stöd till anhöriga, både under sjukdomstiden och efter dödsfall, ska ges med respekt till personen som skapar trygghet och beaktar etiska ställningstaganden. Hänsyn ska tas till den anhöriges erfarenhet, kulturella och sociala situation. Det finns i forskningen inte grund för att ge stöd i sorg rutinmässigt till alla. Samtidigt finns det risk för försämrad hälsa vid sorg.
- Personal och frivilliga som ger stöd till anhöriga kan i sin tur behöva anpassat stöd, utbildning och handledning. Utbildningen bör bygga på riktlinjer och aktuell forskning. Personal, patienter och anhöriga bör göras medvetna om vilka begränsningar som finns i vård- och omsorgsverksamheternas utbud. Hänvisning till externa verksamheter bör göras när det är lämpligt. Vårdplanering av interdisciplinära team som involverar patient och anhöriga behöver vanligen göras kontinuerligt.
- Diskussioner, bedömningar och utvärderingar av patientens och anhörigas situation ska dokumenteras. Upparbetade former för återkoppling till professionella och frivilliga om kvaliteten på deras stöd skall vara enkelt tillgängligt för patienter och anhöriga.

Litteraturen som undersökt stödformer till anhöriga

Nedanstående figurer och text grundar sig på all genomgången litteratur som beskriver stödformer till anhöriga. I Appendix 2 återfinns en matris över litteraturen som figurerna är baserade på. I Appendix 3 återfinns kategoriseringarna av den genomgångna litteraturen, samt de fullständiga referenserna. Vid läsningen av text och figurer är det viktigt att påpeka att de antal publikationer som finns återgivna inte är unika referenser, utan samma referens kan beskriva flera tidpunkter då stöd ges och stödformer som riktar sig både till anhöriga individuellt och till hela familjen.

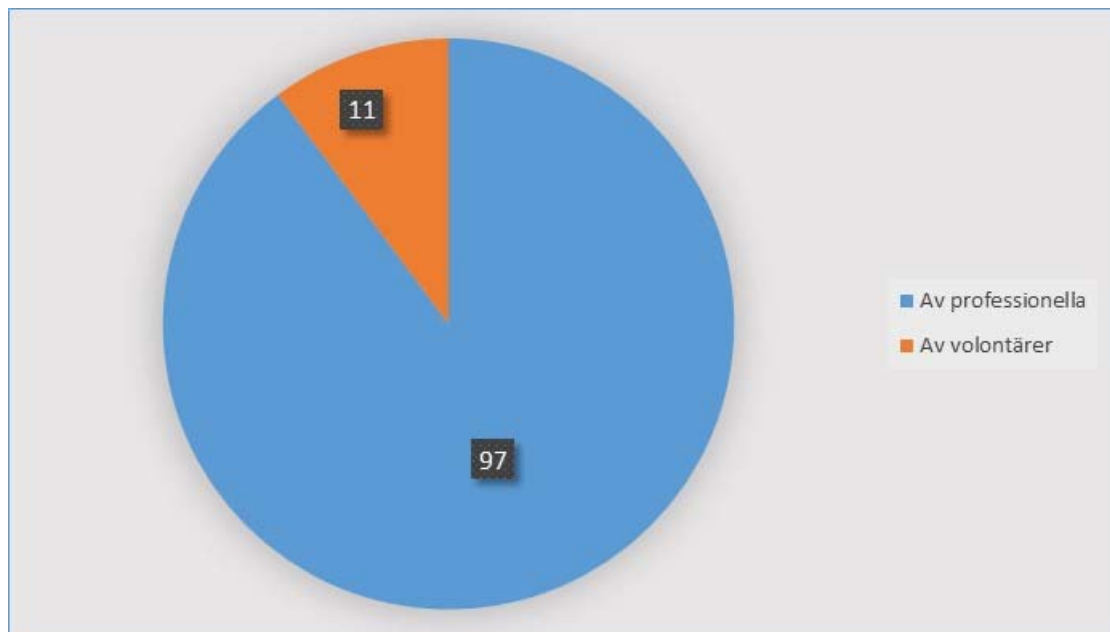
Vid genomgång av befintlig forsknings- och utvecklingslitteratur visar det sig att det vanligaste är stödformer som inriktar sig på tiden av vård i hemmet (Se figur 2).



Figur 2. När stödet ges. Antal publikationer.

Av de 139 publikationer som hittats och gått igenom beskriver enbart 11 publikationer stödformer som ges i samband med insjuknande eller diagnos av livshotande sjukdom, medan 98 publikationer beskriver stödformer som ges under vårdtiden i hemmet. Endast 30 publikationer beskriver stödformer i anslutning till dödsfallet eller stöd till efterlevande. Figuren ovan inkluderar internationella forskningsrapporter, samt nationella och lokala rapporter och riktlinjer.

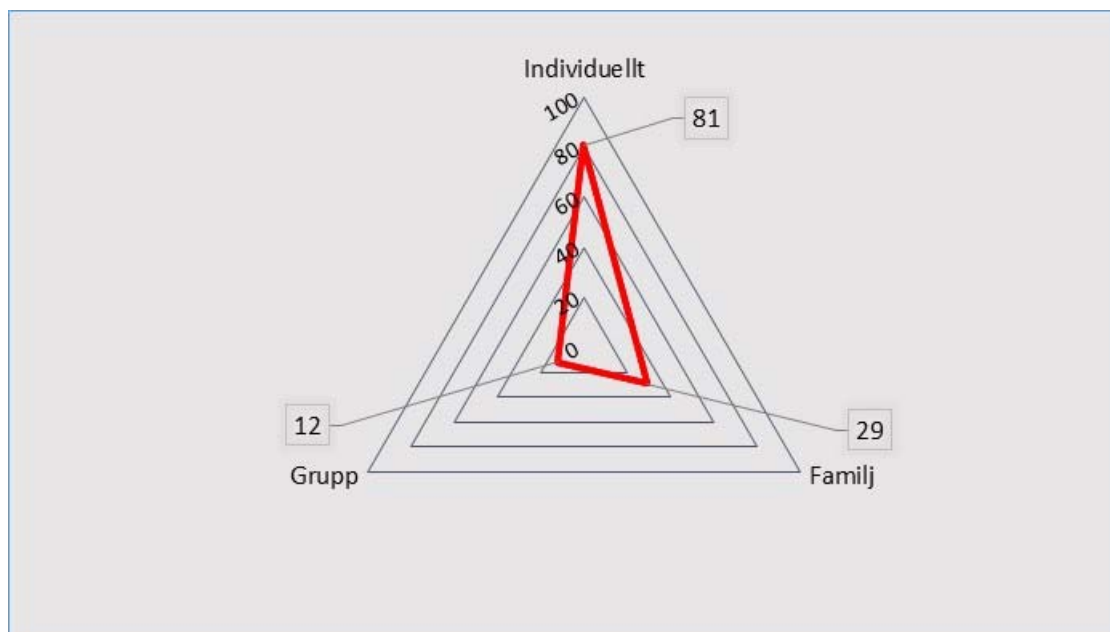
De stödformer som finns beskrivna och publicerade enligt ovanstående figur, ges antingen av professionella vårdare eller av frivilligorganisationer (figur 3).



Figur 3. Av vem stödet ges. Antal publikationer.

Av totalt 108 publikationer som beskriver av vem stödformen ges visar genomgången att den övervägande majoriteten av litteraturen handlar om stödformer som ges av professionella vårdare eller där den professionella vården är ansvarig (97 publikationer), medan endast 11 publikationer beskriver de stödformer som ges av frivilligorganisationer.

Tillgänglig litteratur kan även delas upp på vilket sätt stödformerna till anhöriga är uppbyggd (figur 4). Det vill säga om stödformen riktar sig individuellt till anhöriga, till hela familjen eller om stödformen är arrangerad som gruppträffar för flera anhöriga till olika patienter.



Figur 4. Hur stödet ges. Antal publikationer.

Här visar genomgången att det främst finns litteratur som beskriver individuellt stöd till anhöriga (81 publikationer), medan stödformer som ges till hela familjen återfinns i 29 publikationer. Stödformer som ges i grupp återfinns endast i 12 publikationer.

Sammanställning av stödformer

I den granskade litteraturen finns en skillnad i om stödet ges direkt till anhöriga eller om det ges till professionella för att de i sin tur ska få kunskap om hur anhöriga kan stödjas. Vi har benämnt dessa skillnader direkt stöd och indirekt stöd. Båda delar kan ges av professionella och av frivilliga. Exempel på vad stödet har handlat om visas i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på direkt och indirekt stöd gett av professionella respektive frivilliga.

	Direkt stöd	Indirekt stöd
Stöd av professionella	• caféverksamhet för anhöriga eller hela familjer • fysiska möten eller via telefon, videotelefon eller internet – enstaka tillfällen eller dygnet runt • gruppstöd eller gruppsamtal till flera anhöriga som inte tidigare känner varandra • guida i kontakter med andra vårdgivare, sociala myndigheter och frivilligorganisationer • musikterapi – leds av person med musikterapeutisk kompetens • nattvak – en person som vakar över den sjuke nattetid • rådgivning och vägledning • skapa en livshistoria inom familjen • sorgterapi – leds av person med terapeutisk kompetens • stresshantering – hjälp med strategier för avslappning och balans mellan vila, aktivitet och sömn • stödsamtal – samtal med anhöriga, par eller familj för att uttrycka tankar och känslor om sin egen och patientens situation • utbildning i t.ex. att administrera läkemedel • vägledning i t.ex. smärtbedömning och smärtlindring	• av palliativa rådgivnings- eller konsultteams rådgivning till patientens personal och anhöriga • genom daglig vård och omsorg av vård- och omsorgspersonal • möjlig tillgång till stöd och rådgivning dygnet runt • personalens, t.ex. distriktsköterskans, helhetsbedömning av patientens vård- och omsorgsbehov • säkerställa praktiska insatser till patienten
Stöd av frivilliga	• avlastning • caféverksamhet • kompletterande insatser i hemmet (s.k. ”hospice at home”) • praktisk hjälp och emotionellt stöd	• kompletterande insatser till daglig vård och omsorg – bidrar till helhetsupplevelse av palliativ vård

Stöd från professionella vårdare

Det finns olika sätt som den professionella vården kan ge stöd till anhöriga under den palliativa vårdtiden i hemmet. Att få stöd av den vårdpersonal som möter patienten och anhöriga i hemmet har visat sig vara viktigt för att anhöriga ska uppleva stöd i sin situation. Det gäller både stöd från professioner som sjuksköterska eller distriktssköterska [44], men också mer generellt från personal i hemsjukvård. Stöd i hemmet från professionella vårdare kan ges enskilt till anhöriga, till anhöriga och den sjuke tillsammans eller till hela familjen. Stöd kan ge anhöriga en känsla av att deras insatser värderas och de kan känna ett lugn i att de får stöd med de problem som de känner. Först beskrivs de *direkta stödinsatser* som finns beskrivna i litteraturen och därefter *indirekta stödinsatser* till anhöriga.

Utbildning riktad till anhöriga är en form av stöd som visat sig fungera, både praktiskt och med god effekt. Utbildning som t.ex. ges av hemsjukvården i att administrera läkemedel har beskrivits vara högt värderat av närstående. Det kan ge möjlighet för patienten att bo kvar i det egna hemmet. Det som lyfts fram är anhörigas känsla av tillfredsställelse att kunna ge omedelbar symptomlindring, vilket kan stärka anhöriga i sin vårdande roll. Anhöriga beskriver att de blir delaktiga i vården, i stället för att stå på åskådarplats som ”hjälplösa observatörer” [45]. *Sjuksköterskeledd vägledning* för anhöriga att lära sig bedöma smärta och ge smärtlindring har visat sig ge anhöriga en känsla av att vara kompetenta vårdare. Genom att anhöriga exempelvis lär sig hantera och administrera läkemedel för att lindra smärta, vilket är ett stort ansvar för närstående i livets slutskede i hemmet, kan man förbereda och stödja anhöriga i anhörigrollens olika svårigheter och utmaningar [45].

Stödsamtal i form av individuella samtal, familjesamtal och gruppssamtal kan också fungera som ett stöd för anhöriga. Individuella, strukturerade samtal med anhöriga inom palliativ hemsjukvård är en stödform som kan ge anhöriga möjligheter att berätta om sina känslor och tankar kring vård i hemmet. Samtalen kan också hjälpa till att kartlägga anhörigas situation och sociala nätverk [46]. I tabell 2 ges exempel på stöd och stödsamtal riktade till den anhörige eller till familjen.

Tabell 2. Exempel på upplägg i olika former av direkt stöd till anhöriga under den sjukes vårdtid, individuellt och i grupp som ges av professionella.

Stöd i grupp							
	Individuellt stöd		SÖMNTERAPI	GRUPPSAMTAL FÖR ANHÖRIGA		SORGTERAPI	
	INDIVIDUELLA STÖDSAMTAL					FAMILJEFOKUSERAT STÖDPROGRAM	
Upplägg	Samtal utan specifik förberedelse	Samtal förberett genom att den anhörige skattat och reflekterat över sina behov av stöd (enligt formulär Career Support Needs Assessment Tool, CSNAT)		- 1 timmes samtal - Pågår under 5 veckor - Innehåller avslappningsövningar, KBT, sömnhygien	3 tillfällen 1,5 timma per tillfälle	3 tillfällen, under 3–4 månaderna 30-90 minuter per tillfälle Uppföljning: Hembesök samt 2 till 3 st 30 minuters telefonsamtal.	
	Enstaka eller upprepade tillfällen	Enstaka eller upprepade tillfällen					
Temat och fokus i samtalen	- Närstående berättar om sin situation - Vilken hjälp närstående ser sig behöva - Närståendes hälsa - Tankar om vård i hemmet - Informera om vilket stöd som finns tillgängligt - Tankar kring framtiden	- Evidens-baserat, strukturerat formulär med 14 områden om anhörigas behov av stöd som den anhörige fyller i på egen hand inför samtalet - Samtal om de behov av stöd som den anhörige vill tala om, vilka resurser den anhörige har själv och vägar att få stöd av andra - Utformat för att fungera som verktyg för person-centrerade samtal - Under utveckling för svenska förhållanden		- Caregiver Sleep Intervention, (CASI) - Kunskaper om god sömn, - Miljöns påverkan på sömn - Avslappningsterapi - Kognitiv terapi	Varje tillfälle utgår från olika teman: - Palliativ vård och symtomlindring - Dagligt liv och praktisk omvårdnad - Känslomässiga reaktioner och sorg Betydelsen av att träffa andra med liknande erfarenheter	Varje tillfälle utgår från olika teman; - Sorg - Hantering av känslor - Reflektion - Symtom Betydelsen av att träffa andra med liknande erfarenheter Bygger på deltagarnas behov och vad de väljer att dela med sig av	- Inkluderar hela familjen - Fokuserar på: - Familjen och familjesammanhållning - Känslor och tankar kring sjukdom och död - Konflikt hantering

Referenser

[53]

[52]

[51]

[49, 50]

[48]

[46]

[47]

Stödsamtal som erbjuds *enskilt till anhöriga* under patientens vårdtid, samt i efterlevandesamtal, bör fokusera på den anhörigas unika situation, det sociala nätverket samt på frågor och funderingar kring patientens vård och död i hemmet. Det är dock viktigt att samtalen är individualiserade utifrån anhörigas behov. De anhöriga betonar värdet av att ha samtalet enskilt, där patienten är frånvarande, för att kunna fokusera på sin egen situation [54]

Telebaserad rådgivning till enbart anhörigvårdare kan vara ett komplement till fysiska möten. Telefonen ger tillgång till professionell expertis men är också bekväm och gör inte anhöriga beroende av transport eller geografiska hinder [55]. Denna form av stöd i att kunna hantera förändrade symptom och emotionellt förbereda sig för döden har visat sig leda till förbättrad symtombehandling och minskade besök på akutmottagningar då anhöriga känner ett kontinuerligt stöd under vården hemma [56, 57].

Det finns också telefontjänster för anhöriga som är i behov av kognitiv stresshantering. Denna telefontjänst är utformad speciellt för närstående som vårdar i hemmet. Tjänsten beskrivs av närstående vara fungerande och som fungerande komplement till fysiska möten [55].

Ett alternativ till rådgivning via fysiska möten eller telefon är videotelefoni. Genom att använda videotelefontechnik i stöd till närstående kan man, då avstånden är långa och på ett kostnadseffektivt sätt, hjälpa och stödja anhöriga att identifiera de problem som anhöriga anser vara viktigast och komma fram till strategier för att lösa problem. Anhöriga får också hjälp att fatta beslut i frågor som rör vården av patienten och kan få stöd i att genomföra förändringar i vården. Detta på ett mer synligt sätt än vid användandet av vanlig telefon genom att den professionella vårdaren ser och uppfattar närståendes känslor – gråt och leenden – under stödsamtalen. Anhöriga kan uppleva det mer personligt att också kunna se den person som ger stödet än vid ett vanligt telefonsamtal [58].

De ovan beskrivna stödsatserna är främst riktade till anhörigvårdare. Stödsamtal som ges till *paret eller familjen tillsammans* finns på olika sätt också beskrivet i litteraturen. I utformningen av dessa stödsamtal är det viktigt att säkerställa att familjen får lämplig och samordnad rådgivning och kommer i kontakt med rätt vårdinstans som är anpassad till familjens behov och förutsättningar. Det handlar både om kontakter med sjukvården, kommunala vård och omsorgsgivare och med den ideella sektorn [59].

Det finns olika former av stödprogram utvecklade för att möta familjens behov av stöd (Se tabell 2). De kan vara sjuksköterskeledda program där sjuksköterskor regelbundet har kontakt med familjer för att kunna bedöma eventuellt förändrade behov av stöd och insatser [60]. Genom att låta paret eller familjen diskutera sina känslor och relationen med varandra, kan man se en minskning av symtombörda, lidande, en bättre förberedelse i att hantera vårduppgifter och ökad symtomkontroll [61].

Förutom stödprogram genom fysiska möten kan även telefon eller videosamtal användas i stöd till familjen. Telefonrådgivning som är tillgänglig dygnet runt, sju dagar i veckan, där patienter och närstående kan få stöd rörande praktiska råd kring t.ex. medicinhantering och smärtlindring har visat sig vara effektivt på patienters och anhörigas upplevelser av symptom relaterade till sjukdomen, deras hälsorelaterade livskvalitet och upplevelser av bemötande från sjukvården [62].

Förutom individuella samtal och samtal med paret eller familjen, kan *gruppsamtal* för anhöriga användas som stöd, där exempel återfinns i tabell 2. Att i grupp berätta om sin situation då patienten fått sin diagnos, vilka känslor som finns, hur man hanterar sin vardag och tankar man har om framtiden kan ge anhöriga en känsla av att bli mer förberedd och få ökad kompetens i praktiskt vårdande [49, 51]. Dessa effekter kan nås av stöd i grupp vid enbart tre tillfällen.

Oavsett vilken yrkesgrupp som möter anhöriga är det viktigt att skapa förtroende hos anhöriga. Sjuksköterskor som ger stöd om omvårdnadsinriktad och medicinskt relaterade frågor kan främja självförtroendet hos anhöriga genom att uppmuntra och stödja de anhörigas genomförande av medicinering. Socialarbetare kan ge ett allmän känslomässigt stöd och läkare kan lugna anhöriga med sin medicinska myndighet. Att flera yrkesgrupper på det viset samverkar för att möta anhöriga om hur de kan hjälpa patienten kan hjälpa att öka anhörigas självförtroende och känsla av säkerhet och trygghet kring symtomlindring och vårdssituationen i stort [63].

Utöver stöd till anhöriga att hantera utmaningar i omvårdnad, medicinsk behandling och omsorg av patienten är det viktigt för anhöriga att få *stöd i de känslomässiga utmaningar* som vården av en svårt sjuk familjemedlem innebär. Hemsjukvården kan hjälpa anhöriga att hantera sorg, minska ångest och oro samt att ge möjlighet för anhöriga att få diskutera hur de tänker kring döden och döendet, vilket kan vara av stor betydelse för närståendes förmåga att anpassa sig till livet efter dödsfallet [64]. Nedan följer olika exempel på hur känslomässigt stöd till anhöriga och familjemedlemmar kan utformas.

En aktivitet som kan vara till hjälp för anhöriga i att hantera svåra känslor kan vara *att skapa en livshistoria*, som kan delas av familjen och vänner före och efter patientens död. Denna aktivitet består i att skapa en klippbok av fotografier eller ett ljudband av berättelser om livet tillsammans med den sjuke [65].

Sömnterapi. Anhöriga med svårigheter att sova eller som upplever störd nattsömn på grund av oro för patienten eller generell oro över livssituationen kan ges en beteendemässig behandling för att stödja till en god nattsömn och för att fördröja eller minska känslomässigt lidande. Detta för att hjälpa anhöriga att utveckla goda personliga sömnvanor och känna avkoppling [48].

För att få stöd med att hantera sorg kan anhöriga erbjudas *sorgterapi* av en utbildad familjeterapeut. Denna behandling består av samtalstillfällen på en klinik eller i familjens hem. Idén med sorgterapin är att den personliga berättelsen om sjukdomen och tillhörande sorg behöver delas mellan familjemedlemmarna [53].

Även *musikterapi* i grupp med komponering av sånger kan fungera som ett verktyg för att anhöriga ska ges möjlighet att uttrycka sina känslor och tankar kring vården av en svårt sjuk person. Att komponera sånger tillsammans med en musikterapeut kan lindra anhörigas börda. Genom musikterapi kan känslomässigt och andligt stöd ges till den anhöriga, samtidigt som att komponera musik i grupp kan ge en känsla av tillhörighet och väcka liv i tidigare musikintresse [66].

För att hjälpa anhöriga med att förbereda sig för förlust och sorg samt efterlevandestöd efter patientens död kan psykologiskt stöd ges till anhöriga under hela sjukdomstiden. Psykologiskt stöd kan ges i enskild rådgivning eller i grupp där anhöriga kan möta och stödja varandra, t.ex. i form av "eftermiddagskaffe/caféverksamhet"[67].

Förutom de *direkta* stödinsatser som beskrivits ovan får även anhöriga *indirekt* stöd via den vård som ges i hemmet av palliativ vårdpersonal. *Palliativa hemsjukvårdsteam* ger anhöriga en möjlighet att uppleva stöd om de känner att de kan lita på vårdarna i teamet. Detta nås genom att anhöriga känner att de är en viktig del i vården av den sjuke och att de får stöd i sitt eget vårdande av den sjuka familjemedlemmen. Genom att teamet aktivt delar med sig av ansvaret känner den anhörige sig delaktig i vården. Utöver det palliativa hemsjukvårdsteamet har även *distriktssköterskan* en viktig roll i stödet till anhöriga. Det stöd som ges av distriktssköterskan innefattar bland annat att göra en helhetsbedömning av patientens vårdbehov och stå för praktiska insatser såsom smärtlindring. Dessutom fungerar även distriktssköterskan som en guide för familjen i kontakt med andra vårdgivare och sociala myndigheter. Anhöriga kan dock uppleva svårigheter i mötet med vårdpersonal, vilka kan uppstå:

- om vårdarna i teamet inte kommer på överenskommen tid
- om inte nattvak kan erbjudas
- om den anhöriga inte kan hantera teknisk utrustning för att ge lindring till den sjuke
- om vårdarna inte kan bemöta anhörigas önskan om att vårda patienten hemma till livets slut [44]

För att hjälpa anhöriga att, trots patientens lidande, hitta mening med sitt vårdande och kunna hantera känslomässiga reaktioner och se positiva aspekter av att ge omsorg och vård, behöver anhöriga kontinuerlig vägledning [68].

Frivilligorganisationer

Betydelsen av frivilliga (volontärer) som deltar i vården av patienter med behov av palliativ vård och ger stöd till anhöriga är stor. Att frivilliga medverkar i vården av den sjuke och ger stöd till anhöriga kan ha positiv betydelse för deras helhetsupplevelse av palliativ vård. Frivilliga anses av anhöriga kunna ge det lilla extra, som den ordinarie vården inte hinner med eller tar sig tid till. Det finns också studier som pekar på att insatser från frivilliga som handlar om praktisk hjälp och emotionellt stöd till patienter och anhöriga kan bli mycket betydelsefulla och förlänga livet hos den sjuke [69].

En frivilliginsats som beskrivs vara viktig för anhörigas situation är hospiceliknande vård i hemmet (s.k. Hospice at Home). Denna tjänst erbjuds dag eller natt i patientens hem under den sista tiden i livet och är en vårdform med professionella och frivilliga i samarbete och är ett komplement till offentlig vård. Patienten och anhöriga ges minst tre timmars vård och stöd per tillfälle av en sjuksköterska. Anhöriga anser att denna tjänst har hjälpt dem att uppfylla den sjukes önskemål om en god vård och värdig död och gett både praktiskt och känslomässigt stöd [70, 71].

Konklusion

Stödformerna i denna rapport beskrivs generellt och översikten kan förhoppningsvis få betydelse för både professionella som möter anhöriga och beslutsfattare. Förhoppningen är att den ska ge vägledning utöver det nationella kunskapsstödet [3] och de nationella riktlinjerna [5].

I utbildningslitteratur påpekas ofta vikten av ATT stödda anhöriga. Men man får sällan reda på HUR man ska göra det utifrån de behov som anhöriga har. Vi hoppas att föreliggande kunskapsöversikt kan hjälpa till att svara på HUR-frågorna, och på VAD-frågor – det vill säga VAD erbjuds av och till vem.

Rapporten visar att den mesta forskningen om stöd beskriver den praktiska vårdtiden i hemmet, medan studier om tidigt stöd samt stöd vid dödsfall och efterlevandestöd behöver studeras och utvecklas ytterligare. Det finns ett behov att kombinera studier om olika stödformer som ges vid olika sjukdomstillstånd. Detta då studier om stödformer ofta av tradition utgår från en cancerdiagnos. Behovet att stöd till anhöriga som vårdar en person med långvarig sjukdom (t.ex. person med demenssjukdom) och anhöriga till närstående med sjukdomar med mer hastiga förlopp kan skilja sig åt. Hur integrerar man i så fall palliativ vård med demensvård? Det är viktigt med en integrerad palliativ vård, där kunskap från områden som palliativ vård, geriatrik, hemsjukvård, socialtjänst med flera kombineras. Integrering innebär inte att personal blir palliativa experter utan att palliativa kunskaper integreras i den sjukdomsspecifika vården, såsom vård av personer med demenssjukdom. En integrering kan leda till ett bredare spektrum av stödformer. För att utveckla ett bättre stöd till praktiker, som ger stöd till anhöriga, behöver kunskaper om t.ex. generellt anhörigstöd, äldre, demenssjukdom, kronisk sjukdom, psykisk ohälsa, palliativ vård osv. analyseras för att peka ut vad för stöd som fungerar generellt och vad som är specifikt för olika grupper/tillstånd.

Vid utformandet av anhörigstöd är det viktigt att tänka på, att personer kanske inte i första rummet ser på sig själv som varken "anhörig" eller "anhörigvårdare", eller "patient", utan snarare som partner, maka, vän, familjemedlem. Den sista tiden i livet kan bli en viktig period i personens liv, särskilt för anhöriga. Hur den tiden har varit är något man ska leva med resten av sitt liv. Att drabbas av en nära persons död är något som de allra flesta av oss kommer vara med om. Förlusten kan dock ge olika konsekvenser för de anhöriga, där vissa riskerar att drabbas av ökad sjuklighet och dödlighet. Det är även viktigt att fundera över att vården sker i ett hem – och vad detta hem står för den döende och för de anhöriga. Av betydelse är också var stödet till anhöriga ges. Är det möjligt att lämna hemmet för att delta i en gruppaktivitet utan att behöva gå igenom en formell vårdplanering, eller kan volontärer bidra med stöd i hemmet istället?

De beskrivna stödformerna i litteraturen utgår till ringa del från anhörigas behov och önsknings. Det är snarare personalens och forskares perspektiv på vad stöd innebär som format de stödformer som beskrivits och prövats. Ett personcentrerat förhållningssätt verkar saknas till stor del, med få undantag

se t.ex. CSNAT, som också utgår från studier av anhörigas erfarenheter och behov av stöd [46]. Anhöriga beskrivs också ofta som en obestämd grupp, en massa. Vid utveckling av stöd är det viktigt att klargöra vilka personer eller snarare relationer som anhörigstöd riktas till, och om det riktas till anhöriga eller riktas till personal eller frivilliga för att de ska ge indirekt stöd till anhöriga. Stödet bör ges utifrån anhörigas behov, med hänsyn till tid, plats, innehåll, och inte utifrån vårdens organisation. Men hur möter man anhörigas behov av stöd utifrån etnicitet, stora avstånd, stadsdelsindelningar, glesbygd, kompetenstillgång osv.? Till exempel kan det vara svårt att skapa stödgrupper i mindre kommuner och stadsdelar. Kanske krävs samarbete (och samarbetsavtal) mellan kommuner. Flera stödformer har visat på positiva resultat, men det är värt att notera att de flesta studierna är från Australien, Canada och Storbritannien och patientgruppen som studerats har ofta haft cancer. Forskningen har vanligen inte uppmärksammat aspekter som kultur, genus och ålder. Det finns således flera områden som är outforskade.

Få studier är genomförda med migranter, minoritetsgrupper eller särskilt utsatta grupper i vårt samhälle. Men det finns stödformer som kan anpassas till svenska förhållanden. Vad som skiljer Sverige från exempelvis USA är att frivilligorganisationer inte är så framträdande inom palliativ vård, speciellt då stöd riktas mot hemmet. Litteraturgenomgången visar också att forskningen främst är gjord utifrån professionella vårdares perspektiv. Detta innebär inte att stöd av professionella är viktigare för anhöriga än stöd från frivilliga. Studier och utvecklingsprojekt behöver genomföras för att visa hur frivilligas och professionellas stödinsatser kan utformas för att komplettera varandra.

Litteraturen beskriver stödformerna generellt, vilket gör det svårt att se det exakta innehållet. Om man som praktiker vill pröva stödformerna så är det svårt att se hur stödet varit utformat i detalj. Det kan göra det svårt att efterlikna en beskriven stödform, vilket gör att man kanske inte når samma resultat som beskrivits. Att ta kontakt med forskarna som publicerat rapport om viss stödform kan vara ett sätt att få bättre underlag inför att pröva i egna verksamheten. Hälsoekonomiska analyser saknas också, trots att vård i hemmet av patienten och med stöd till närstående kan antas ha annorlunda kostnader för samhället jämfört med vård i hemmet utan stöd till närstående – eller jämfört med vård på institution.

Det saknas mestadels enkla broschyrer, som samtidigt bygger på bästa tillgängliga kunskap (är evidensbaserade), till anhöriga som handlar om palliativ vård, döendet och anhörigas situation.

Utifrån kunskapssammanställningen kan följande tips och råd ges för de som vill pröva att tillämpa någon stödform som beskrivs i rapporten, då rapporten vill stimulera till kunskapsanvändning:

- Säkra att det finns stöd tillgängligt när anhöriga behöver det
- Se till att hålla löften som ges (t.ex. om avtalade tider, och att information, vård och stöd ges som utlovats) – lova inte mer än det som kan infrias
- Förstå vikten av att vårdpersonalen känner den anhöriga, dennes situation och stödbehov
- Förmedla en känsla av att den anhörige är välkomnad av vårdpersonalen (t.ex. när de vill ställa frågor och vill bli lyssnade på)
- Säkra att anhöriga får tillräckligt inflytande över den vård som ges och det stöd de behöver
- Förstå vikten av att vård och stöd fungerar smidigt (t.ex. utan onödiga avbrott, väntetider eller utan att onödigt många instanser är inblandade)
- Utforma någon eller några riktade stödformer till anhöriga – antingen inom den egna verksamheten eller i samarbete med fler verksamheter – såsom exempelvis individuella stödsamtal och stödverksamhet i grupp
- Se betydelsen av frivilligorganisationer och inkludera deras involvering och insatser i den palliativa vården och i stödet till anhöriga

Återkommande inom forskningen om anhörigas behov av stöd i samband med palliativ vård är att det finns begränsningar vad gäller hur effektiva de olika stödformerna är. Det finns visserligen en del studier som systematiskt utvärderat effekter och exempelvis jämfört behållningen av olika stödformer. Det är

ändå vanligast med beskrivande studier. För att få bättre kunskap om stöd pekar kunskapssammanställningen bl a på att FoU-arbete bör fokusera [43]:

- vilka anhöriga som är i behov av vilket stöd
- hur särskilt riktat stöd kan utformas till grupper av närstående som är särskilt utsatta
- vad som är mest lämplig ”dos” av stöd, tidpunkt(er) när stöd ska ges och i vilken form stödet ska ges
- hur anhöriga involveras i planeringen och designen av stödformer
- utvärdera stödformer över tid och med jämförande och s k randomiserade kontrollerade studier
- säkerställa tillräckligt antal deltagare vid kvantitativa studier
- hur design för utvärdering av stöd kan ta hjälp av ramverk för komplexa interventioner
- hur stödformer kan använda internet och andra medier

Samtal om anhörigas behov av stöd bör utgå från den enskilda personens situation. Inte vilka stödformer som finns att erbjuda inom den egna verksamheten. Det kan i sig vara stödjande att få tala om vad det är som är utmanande och svårt. Genom att en anhörig får samtala och möjlighet att reflektera över vad de ser för behov av stöd kan det också öppna för att personen ser möjlighet till stöd inom sin familj och befintligt nätverk. Det är alltså inte självklart att behov av stöd skall tillgodoses av personal inom den egna verksamheten. När behov av stöd identifieras som inte går att tillgodoses inom verksamheten – vilket är vanligt – ska vård- och omsorgspersonal hänvisa till möjliga stödformer eller ytterligare rådgivning. Det kan därför vara lika viktigt att känna till vilka stödformer som finns inom den egna verksamheten som utanför den. För en anhörig som tidigare inte funderat över om det exempelvis finns efterlevandegrupper inom lokalsamhället finns det annars risk att de tror att sådant stöd inte existerar. Stöd av professionella kan också handla om att bekräfta resurser till närståendes stöd inom familjen och egna nätverk.

När dödsfall sker är det av stor vikt att meddela personal som varit involverade i den sjukes vård och omsorg, men som inte varit närvarande vid dödsfallet. Detta kan ses som en väsentlig del i faktorer som påverkar arbetsmiljön. Därför kan det vara viktigt att ha arbetsformer för hur det sker smidigt och lämpligt.

Litteraturlista

1. NRPV, *Vad är palliativ vård?* 2017 [cited 2017 02-09]; Available from: <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>.
2. WHO, *WHO Definition of Palliative Care*. 2017 [cited 2017 02-01].
3. Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. 2013, Socialstyrelsen: Stockholm.
4. Hudson, P., et al., Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med*, 2012. 15 (6): p. 696-702.
5. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede*. 2016, Socialstyrelsen: Stockholm.
6. Cancercentrum, *Palliativ vård i livets slutskede. Nationellt vårdprogram*. 2016 2017-02-13; Available from: www.cancercentrum.se.
7. Strang, P. och B. Beck-Friis, Red. *Palliativ medicin och vård*. 4:e Rev. Uppl. 2012, Liber: Stockholm.
8. Regeringskansliet, *SOU 2001:6 Döden angår oss alla. Kommittén om vård i livets slutskede*, Regeringskansliet, Editor. 2002: Stockholm.
9. Socialstyrelsen, *Palliativ vård i livets slutskede: sammanfattning med förbättringsområden: nationella riktlinjer – utvärdering 2016*. 2016, Stockholm: Socialstyrelsen.
10. Sawatzky, R., et al., Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC Palliat Care*, 2016. 15: p. 5.
11. Block, L.V.d. och G. Albers, *Palliative care for older people: a public health perspective*. 2015, Oxford: Oxford University Press.
12. Sallnow, L., S. Kumar, och A. Kellehear, Red. *International perspectives on public health and palliative care*. 2012, Routledge: London.
13. Cohen, J. och L. Deliens, Red. *A public health perspective on end of life care*. 2012, Oxford University Press: New York, NY.
14. Kristjanson, L.J., C. Toye, och S. Dawson, New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *Med J Aust*, 2003. 179 (6 Suppl): p. S41-3.
15. Dyregrov, A. och B. Nilsson, *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. 2007, Lund: Studentlitteratur.
16. Dyregrov, A., P. Munkert, och K. Larsson-Wentz, *Att ta avsked: ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. 1995, Stockholm: Rädda barnen.
17. Bergman, A.-S. och E. Hanson, *Barn som anhöriga när en förälder avlider: en kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn*. 2014, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
18. SCB, *Sveriges framtida befolkning 2016–2060*. 2016 [cited 2016 11-20]; Available from: http://www.scb.se/Statistik/BE/BE0401/2016I60/BE0401_2016I60_SM_BE18SM1601.pdf.
19. Socialstyrelsen, *Statistik om dödsorsaker 2015*. 2017 [cited 2017 02-01]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-8-3>.

20. Regeringskansliet, *SOU 2016:2 Effektiv vård. Slutbetänkande av En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso och sjukvården*, Regeringskansliet, Editor. 2016: Stockholm.
21. Håkanson, C., et al., A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scand J Public Health*, 2015. 43 (7): p. 744-51.
22. Lantz, G., *Hemmets betydelse, Hemmets vårdetik*, G. Silfverberg, Red. 2007, Studentlitteratur: Lund.
23. Fries, J.F., Aging, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med*, 1980. 303 (3): p. 130-5.
24. Dahlin-Ivanoff, S., et al., For whom is a health-promoting intervention effective? Predictive factors for performing activities of daily living independently. *BMC Geriatr*, 2016. 16 (1): p. 171.
25. Lynn J. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. In: Jennings B, Kaebnick GE, Murray TH, editors. *Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult?* Hastings Center Special Report 35; 2005. p. S14-S18.
26. Walter, S., et al., No evidence of morbidity compression in Spain: a time series study based on national hospitalization records. *Int J Public Health*, 2016. 61 (7): p. 729-38.
27. Boeckxstaens, P. och P. De Graaf, Primary care and care for older persons: position paper of the European Forum for Primary Care. *Qual Prim Care*, 2011. 19 (6): p. 369-89.
28. Lynn, J. och D.M. Adamson, *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. 2003, Washington: Rand Health.
29. Murray, S.A., et al., Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 2005. 330 (7498): p. 1007-11.
30. Milberg, A. och M. Karlsson, "Hoppas på det bästa, planera för det sämsta". Stort värde i att identifiera och kommunicera med döende patienter, *Läkartidningen*. 2016.
31. Nolan, M., G. Grant, och J. Keady, *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. 1996, Bristol: Open University Press.
32. Carlander, I., et al., Being me and being us in a family living close to death at home. *Qual Health Res*, 2011. 21 (5): p. 683-95.
33. Totman, J., et al., 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med*, 2015. 29 (6): p. 496-507.
34. Steinhauser, K.E., et al., Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*, 2001. 22 (3): p. 727-37.
35. Funk, L., et al., Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*, 2010. 24 (6): p. 594-607.
36. Twigg, J. och Atkin, K., *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. 1994, Buckingham: Open University Press.
37. Hudson, P., Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust*, 2003. 179 (6 Suppl): p. S35-7.
38. Benzein, E., M. Hagberg, och B.-I. Saveman, Red. *Att möta familjer inom vård och omsorg*. 2012, Studentlitteratur: Lund.
39. Bowers, B.J., Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Adv Nurs Sci*, 1987. 9 (2): p. 20-31.

40. Andershed, B., B.-M. Ternstedt, och C. Håkanson, Red. *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. 2013, Studentlitteratur: Lund.
41. Liaschenko, J. och A. Fisher, Theorising the knowledge that nurses use in the conduct of their work. *Sch Inq for Nurs Pract*, 1999. 13 (1): p. 29-41.
42. Williams, S. och J. Keady, Centre Stage Diagramming: Late-stage Parkinson's disease and Alzheimer's disease. *Aging Stud*, 2012. 26 (2): p. 204-213.
43. Hudson, P. och S. Payne, Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med*, 2011. 14 (7): p. 864-9.
44. Griffiths, J., G. Ewing, och M. Rogers, Early support visits by district nurses to cancer patients at home: a multi-perspective qualitative study. *Palliat Med*, 2013. 27 (4): p. 349-57.
45. Anderson, B.A. och D. Kralik, Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliat Support Care*, 2008. 6 (4): p. 349-356.
46. Grande, G.E., Austin, L., & Ewing, G., Do the Domains of the Carer Support Needs Assessment Tool (csnat) Fully Encompass Carer Support Needs in End of Life Care and Relate to Bereavement Outcomes? *Palliat Med*, 2014. 28 (6): p. 622.
47. Ewing, G., et al., Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *Br J Community Nurs*, 2015. 20 (12): p. 580-4.
48. Carter, P.A., A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nurs*, 2006. 29 (2): p. 95-103.
49. Milberg, A., et al., Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *J Palliat Care*, 2005. 21 (4): p. 277-84.
50. Witkowski, A. och M.E. Carlsson, Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 2004. 12 (3): p. 168-75.
51. Holm, M., et al., Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. *Psychooncology*, 2016. 25 (7): p. 795-802.
52. Meeker, M.A., D.P. Waldrop, och J.Y. Seo, Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliat Support Care*, 2015. 13 (5): p. 1283-91.
53. Kissane, D.W., et al., Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry*, 2006. 163 (7): p. 1208-18.
54. Kutner, J., et al., Support needs of informal hospice caregivers: a qualitative study. *J Palliat Med*, 2009. (12): p. 1101-4.
55. Kilbourn, K.M., et al., Feasibility of a telephone-based counseling program for informal caregivers of hospice patients. *J Palliat Med*, 2011. 14 (11): p. 1200-5.
56. Oliver, D.R., et al., Telehospice support for elder caregivers of hospice patients: two case studies. *J Palliat Med*, 2006. 9(2): p. 264-7.
57. Roberts, D., et al., Telenursing in hospice palliative care. *Can Nurse*, 2007. 103 (5): p. 24-7.
58. Oliver, D.P. och G. Demiris, Comparing face-to-face and telehealth-mediated delivery of a psychoeducational intervention: a case comparison study in hospice. *Telemed J E Health*, 2010. 16 (6): p. 751-3.
59. Northouse, L., et al., Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psychooncology*, 2005. 14 (6): p. 478-91.
60. Addingtonhall, J.M., et al., Randomized Controlled Trial of Effects of Coordinating Care for Terminally Ill Cancer-Patients. *BMJ*, 1992. 305 (6865): p. 1317-1322.

61. McMillan, S.C. och B.J. Small, Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: a clinical trial. *Oncol Nurs Forum*, 2007. 34 (2): p. 313-21.
62. Hanks, G.W., et al., The imPaCT study: a randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *Br J Cancer*, 2002. 87 (7): p. 733-9.
63. Lau, D.T., et al., Hospice providers' key approaches to support informal caregivers in managing medications for patients in private residences. *J Pain Symptom Manage*, 2012. 43(6): p. 1060-71.
64. Akiyama, A., K. Numata, och H. Mikami, Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Arch Gerontol Geriatr*, 2010. 50 (2): p. 175-8.
65. Allen, R.S., et al., Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Palliat Med*, 2008. 11 (7): p. 1029-38.
66. O'Kelly, J., Saying it in song: Music therapy as a carer support intervention. *Int J Palliat Nurs*, 2008. 14(6): p. 281-286.
67. Leow, M., S. Chan, och M. Chan, A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum*, 2015. 42(2): p. E63-72.
68. Hudson, P.L., S. Aranda, och K. Hayman-White, A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*, 2005. 30(4): p. 329-41.
69. Candy, B., et al., Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*, 2015. 52 (3): p. 756-68.
70. McLaughlin, D., K. Sullivan, och F. Hasson, Hospice at home service: the carer's perspective. *Support Care Cancer*, 2007. 15 (2): p. 163-70.
71. McKay, E.A., A.E. Taylor, och C. Armstrong, "What She Told Us Made the World of Difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *J Palliat Care*, 2013. 29 (3): p. 170-177.

Appendix 1

Kunskapsöversikten bygger främst på internationell forskning publicerad som vetenskapliga artiklar, men också av så kallad grå litteratur i form av rapporter på svenska och engelska.

Bibliotekarie Göran Bostam vid Ersta Sköndal Bräcke högskola har hjälpt till vid sökningarna, speciellt att bygga upp lämpliga söksträngar i respektive databas.

Sökningar gjordes under april och maj 2015 samt även oktober 2016 i databaserna Academic Search, Age Line, ASSIA, Cinahl, Nursing & Allied Health Source, PsycInfo, PubMed, SocIndex, SwePub och Web of Science. Den grå litteraturen söktes med hjälp av bibliotekarie Annica Larsson Skoglund, Nationellt kompetenscentrum anhöriga under februari 2016, med en kompletterande sökning november 2016.

Exempel på söksträng som användes i Pubmed var: ("Family"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh] OR "Care partner*" OR "Next of kin" OR Carer* OR "Family car*" OR Neighbo* OR "Close friend*" OR "Primary caregiver*") AND ("Respite Care"[Mesh] OR "Counseling"[Mesh:NoExp] OR "Self-Help Groups"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh] OR "Education"[Mesh] OR "Caregiver support" OR Information OR Training OR Advice) AND ("Home Care Services"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR "Informal care") AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp])

I sökningen användes ingen tidsbegränsning.

Totalt blev det 1264 träffar i samtliga databaser efter att dubletter tagits bort. Arbetet med dessa träffar genomfördes i flera steg och styrdes av rapportens syfte som var att identifiera och presentera stödjande insatser för anhöriga som vårdar en person med tilltagande livshotande och obotlig sjukdom eller någon som befinner sig i livets slut i det egna hemmet och som är i behov av palliativ vård. I första steget lästes titlar och abstrakt. De studier som tydligt innehöll ord eller begrepp inom syftets avgränsning inkluderades till nästa steg där studierna lästes som helhet. För att ta ett exempel, i databasen PsycInfo var det totala antalet träffar 21. Efter genomläsning av titel och abstrakt lästes 10 studier i sin helhet. Efter diskussion (Hellström & Sandberg) återstod åtta studier som infogades till översikten. Utöver sökning i databaser, genomfördes även en manuell sökning av referenslistor i relevanta studier och enstaka studier inkluderades på detta sätt. Genom dessa steg sorterades 102 slutligen relevanta studier ut vilka utgör grunden för föreliggande rapports beskrivning av stödformer till anhöriga.

Appendix 2

Tabell över internationell litteratur

Författare + publiceringsår + land	Syfte	Design/metod	Deltagare	Stödform	Resultat
Addington-Hall, J. M., m.fl., 1992. (UK)	Mäta effekter på döende cancerpatienter och deras familjer av samordnade tjänster inom hälso- och sjukvård samt från lokala myndigheter och frivilligsektorn.	RCT	Patienter med cancer inkluderades rutinemässigt, från år 1987 till 1990. 554 patienter som förväntades överleva mindre än ett år var slumpmässigt utvalda till en samverkans- eller kontrollgrupp.	Stöd av professionella. Alla patienter fick rutinemässigt stöd. Samverkansgruppen fick stöd av två stycken sjuksköterskesamordnare.	De samordnande tjänsterna in- nebar liten skillnad för patientens eller familjens resultat, kanske på grund av att tjänsten inte hade en budget som skulle kunna få tjänsten eller på grund av att yrkeskunskaper hos sjuksköterskesamordnarna kan ha kommit i konflikt med kraven för samordnarrollen.
Akiyama, A., m.fl., 2010. (Japan)	Denna studie undersökte huruvida kvaliteten på vård i livets slutskede i hemmet påverkat vårdgivares psykologiska återhämtning från sorg.	Analys av enkätsvar från anonymt administrerade frågeformulär.	147 familjemedlemmar (närmast anhöriga).	Oklart.	Resultaten visade att vårdgivares ånger under sorgetiden var signifikant associerad med känslor om förlust (när de besvarade frågorna) oavsett hur lång tid som gått efter döden av en nära anhörig.
Allen R.S., m.fl., 2008. (UK)	Undersökte effekten av en innovativ familjebaserad metod som syftar till att minska omvårdnadsstress och öka familjekommunikation mellan individer med kroniska, livsbegränsande sjukdomar och deras anhörigvårdare.	RCT	42 familjer.	Direkt stöd. Interventionsfamiljerna fick 3 hembesök. Kontrollgruppsfamiljerna fick 3 telefonsamtal.	Interventionens vårdgivare visade minskad stress i jämförelse med kontrollgruppen vårdgivare; som visade ökad stress. Patienter i interventionsgruppen rapporterade minskade andningssvårigheter och ökad religiös innebörd. Vårdgivare och patienter rapporterade ökad social interaktion med patienten.

Anderson, B. A., m.fl., 2008. (UK)	Syftet med denna artikel är att presentera vårdarens erfarenheter av att administrera läkemedel.	Semistrukturerade intervjuer med 14 vårdare, som administrerar läkemedel i hembase- rade palliativa vårdmiljöer. Analyserades med hjälp av kvalitativa metod.	14 vårdare.	Professionellt stöd.	Vårdare tog villigt på sig ansvar för administration av läkemedel, eftersom det tillät den sjuke att stanna hemma, där de ville vara. De kunde tillhandahålla omedelbar symptomlindring, som var av yttersta vikt för både patient och anhöriga. De anhöriga stärktes i sin roll, de kunde delta i vården snarare än att stå på åskådarplats som hjälplösa observatörer.
Aoun, S. M., m.fl., 2015. (Australien)	Att bedöma acceptans, genomförbarhet och effektivitet av vårdighetsterapi för att minska ångest hos personer med ALS och deras anhöriga.	Upprepade mätningar före och efter interventionen. Effektmått för patienter inkluderade: vårdighetsrelaterad nöd, hoppfullhet och spirituellt välbefinnande; och för anhörigvårdare ingick börd, hoppfullhet, ångest och depression.	27 patienter och 18 anhöriga avslutade interventionen.	Oklart om professionellt stöd.	Vårdighetsterapi accepterades väl, även för de patienter som krävde kommunikationssstöd. Det fanns inga signifikanta skillnader i effektmått för de båda grupperna. Men patienter visade hög tillfredsställelse och bekräftelse av vårdighetsterapi.
Aoun, S., m.fl., 2015 (Australien)	Att beskriva upplevelsen av anhörigvårdare av obotligt sjuka människor i "Carer Support Needs Assessment Tool, en intervention vid palliativ vård i hemmet.	Alla anhöriga som fick använda "Carer Support Needs Assessment Tool" har gett feedback på sina upplevelser genom korta semistrukturerade telefonintervjuer efter avslutad testperiod. Data analyserades tematiskt.	233 anhöriga	Professionellt stöd.	En överväldigande majoritet rapporterade att de upplevde "Carer Support Needs Assessment Tool" som rättfram och enkel. Fyra huvudteman identifierades: (1) den praktiska nyttan av systematisk bedömning; (2) känslomässiga reaktioner; (3) validering, trygghet och delaktighet; och (4) tillgång till stöd och hur detta upplevs.
Aoun, S., m.fl., 2015. (Australien)	Beskriva upplevelsen och återkoppling av sjuksköterskor efter en systematisk bedömning av behov av stöd med anhörigvårdare i hem-baserad palliativ vård, med hjälp av "Carer Support Needs Assessment Tool".	Analys av kvantitativa och kvalitativa data.	233 anhöriga familjer.	44 sjuksköterskor följde upp interventionen.	Återkopplingen av sjuksköterskor var överväldigande positiv när det gäller upplevda fördelar i jämförelse med vanlig praktik, både från anhörigvårdare och personal. Användandet av "Carer Support Needs

Aoun, S., m.fl., 2015. (Australia)	Beskriva upplevelsen av anhörigvårdare av obotligt sjuka människor i "Carer Support Needs Assessment Tool intervention" i hem-baserad palliativ vård.	Feedback på upplevelser gavs genom korta semistrukturerade telefonintervjuer i slutet av perioden. Data analyserades tematiskt.	233 vårdgivande familjer	Professionellt stöd.	Den överväldigande majoriteten rapporterades ha upplevt "Carer Support Needs Assessment Tool" som rättfram och enkel. Fyra huvudteman identifierades: (1) den praktiska och nyttan av systematisk bedömning; (2) känslomässiga reaktioner på vårdgivare reflektion; (3) validering, trygghet och delaktighet; och (4) tillgång till stöd och hur detta upplevs.	Assessment Tool" beskrivs av sjuksköterskor ge vägledning, inriktning och struktur för att underlätta diskussionen med anhöriga och att identifiera behov och stöd som annars inte skulle ha genomförts i tid.
Candy, B., m.fl., 2015. (North America, Netherlands and Uganda)	Att kritiskt granska forskning på effekter av volontärer som deltar i den direkta vården av palliativa patienter och deras familjer.	Studier som rapporterar patient- och familjeuppgifter om effekterna av frivilliga tjänster inom palliativ vård i 13 databaser fram till maj 2013. Studier som inkluderades: kvantitativa jämförande studier + icke-jämförande studier + kvalitativa studier som undersökte patienters erfarenheter och familjer som fick stöd av frivilliga.	8 studier hittades och inkluderades.	Frivilligstöd.	Det krävs ytterligare forskning för att volontärer i palliativ vård används på ett lämpligt och effektivt sätt. Utvärdering i väl designade jämförande studier rekommenderas inklusive ekonomiska analyser. Utvärdering är särskilt viktig utifrån Nordamerika och i hospice.	Det krävs ytterligare forskning för att volontärer i palliativ vård används på ett lämpligt och effektivt sätt. Utvärdering i väl designade jämförande studier rekommenderas inklusive ekonomiska analyser. Utvärdering är särskilt viktig utifrån Nordamerika och i hospice.
Candy, B., m.fl., 2011. (US)	För att bedöma effekter av stödjande insatser som syftar till att förbättra den psykiska och fysiska hälsan hos informella vårdgivare i slutfasen av sin sjukdom.	Sökte i referenslistor i relevanta studier; kontaktade experter; och handsökte tidsskrifter.	11 RCT omfattande 1836 vårdgivare inkluderades.	9 stödformer gavs direkt till anhöriga. Sju av dessa gav stöd i en vårdande roll, en annan innebar översikt över en familjs liv, och en sorgerapi. Ej praktiskt stöd. De andra två åtgärder syftade till att stödja vårdgivare indirekt via patientvård.	Det finns bevis för att stödjande insatser kan bidra till att minska vårdgivares psykiska lidande. Det finns behov av ytterligare forskning för att undersöka fördelarna som identifierats, och bedöma effekter av	Det finns bevis för att stödjande insatser kan bidra till att minska vårdgivares psykiska lidande. Det finns behov av ytterligare forskning för att undersöka fördelarna som identifierats, och bedöma effekter av

Dionne-Odom, J. N., 2015. (US)	Att bestämma effekten av tidig kontra fördröjd initiering av en palliativ vård intervention med stöd till anhörigvårdare av patienter med avancerad cancer.	RCT	207 patienter	Professionellt stöd. Coaching genom tre telefonsamtal i veckan, månatlig uppföljning, och ett samtal om sorg antingen tidigt efter registrering eller 3 månader senare.	Den grupp som fick tidigt stöd hade lägre depressionspoäng vid 3 månader och lägre depression och stress nära dödsfall. Stöd till anhörigvårdare bör i palliativ vård inledas så tidigt som möjligt för att maximera fördelarna.
Ewing, G., m.fl, 2015. (UK)	I denna artikel ger CSNAT:s forskargrupp en översikt över utvecklingen av verktyget och de fördelar för både vårdare och praktiker som uppstår genom användande CSNAT som en personcentrerad strategi i praktiken.	Oklart	Oklart	Oklart	The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) ger utövare ett evidensbaserat och heltäckande verktyg att använda tillsammans med anhöriga för palliativ vård i hemmet. Som ett praktisk verktyg använder CSNAT en personcentrerad strategi – det vill säga att processen för anhörigas bedömning och stöd underlättas av personal men är ledd av den anhörige.
Ewing, G., et al., 2015. (UK)	Att undersöka personals perspektiv av Carer Support Needs Assessment Tool som en stödjande intervention i palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ – Personaldeltagande (intervjuer, fokusgrupper, reflekterande ljuddagböcker) samt forskares fältanteckningar. En tematisk analys genomfördes.	Totalt 29 anställda från två palliativa hemvårdsverksamheter (kontrasterande geografiska platser, olika stora omfattningsområden på service och personalsammansättning).	Professionellt stöd	The Carer Support Needs Assessment Tool gav fördelar genom en förändring i praktiken genom ett separat förfarande för bedömning av anhöriga. Om Carer Support Needs Assessment Tool används rutinmässigt till alla anhöriga har det potential att underlätta för anhöriga att identifiera möjligt stöd.
Flanagan-Kaminsky, D., 2013. (USA)	Den roll som en sörgrådgivare tillsattes för att förbättra "VA Contract Home Hospice program", för att bedöma behoven hos veteraner och anhöriga, och	En trestegsmodul utvecklades omfattande: sorgestöd för både veteran och anhörig/familj; stöd för anhöriga; och efterlevandestöd.	(N = 145), socialarbetare i kommuner samt på sjukhus.	Andliga behov var det vanligast förekommande behovet (36 %). Delaktighet det näst vanligaste (35 %), en förbättrad klinisk	

Fonseca, C., m.fl., 2012. (Portugal)	att skapa ett program som svarar på dessa fynd. Denna artikel syftar till att identifiera behov av omvårdnaden som ges av anhöriga till patienter i livets slut och även formulera omvårdnadsåtgärder.	En systematisk genomgång av litteratur.	Sökningar från år 2000 fram till december 2010 - resulterade i 325 artiklar totalt.	vård (32 %), och tillgång till stöd (21 %) följde därpå. Oklart.	Anhörigas behov till patienter i livets slut som identifierades var: förberedelse för sorg, önskemål och självförverkligande, kommunikation, etablering av en förtroendefull relation med en känsla av trygghet, anhörigas engagemang i vården, utbildning, vilande behov, behov av information, känslomässiga och andliga behov.
Gagnon, P., m.fl., 2002. (Kanada)	Utvärdering av stöd till anhöriga om förvirring hos patient i livets slut.	Kvalitativ studie med anhöriga och professionella vårdare	11 professionella vårdare och 15 anhöriga	Stöd av professionella som kombinerat psykosocialt stöd med utbildning.	Majoriteten av anhöriga hade ingen kunskap om att förvirring bland döende kunde förekomma (före deltagandet). Stödet ökade signifikant anhörigas tilltro till att bedöma förvirring hos deras sjuka familjemedlem. Majoriteten ansåg att alla nära anhöriga borde få kunskap om förvirring i livets slutskede.
Goelitz, A., 2003. (USA)	Denna artikel undersöker för-och nackdelar med att använda telefongrupper för familjevårdgivare av patienter med avancerad sjukdom, en grupp vars ansvar ofta hindrar dem att lämna huset och/eller schemalägga den tid som krävs för att få stöd.	Interventionsstudie med fokusgrupper	Fyra grupper med max 10 deltagare i varje grupp.	Grupperna hade utformats för att möjliggöra ventilering av känslor, och för att ge ömsesidig hjälp och stöd samt information om att hantera färdigheter, egenvård och avslappningstekniker.	Det kliniska arbetet i denna första insats med palliativa patienter och tillhörande litteratur tycks visa att även om det finns inneboende hinder för effektiva telefongrupper kan de fördelar som finns göra det till ett lönsamt alternativ för denna patientgrupp.

Goldschmidt, D., m.fl., 2006. (Danmark)	Utvärdera patienters och informella vårdarens förväntningar av palliativa hemvårdsteam.	Individuella semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna analyserades med "Template Analysis".	Intervjuer med nio patienter och sex vårdare innan de får vård i hemmet och 2-4 veckor efter. Totalt har 26 intervjuer gjorts.	Professionellt stöd integrerat i vård och omsorg.	Patienter och vårdare förväntade sig att personal har specialkunskaper inom palliativ vård och att de kan förbättra deras känsla av trygghet att vara hemma. De förväntade sig också andrum för anhöriga och aktiviteter för patienter. Delta-garna upplevde sig ha fått stöd, men andrum för anhöriga samt dygnet runt jourtjänst saknades.
Grande, G. E., m.fl., 2015. (UK)	Testa effekten på familjevårdare av att få stöd med "Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)", en intervention i syfte att underlätta anhörigleda bedömningar och stöd under vård i livets slutskede.	Blandad metod, delvis randomiserad, "stepped wedge cluster trial"-studie med 6 palliativa verksamheter, jämförelse mellan med vårdare som fick emot interventionen med dem som fick standardbehandling. Postenkät 4-5 månader efter dödsfall med frågor om tillräckligt stöd i livets slutskede, nuvarande psykisk och fysisk hälsa, graden av sorg och ångest, plats för döden och anhörigas tillfredsställelse med plats för döden.	Undersökningar sändes till 3260 (76 %) vårdare av 4311 avlidna patienter; 681 (21 %) återlämnades (n = 333 kontroll, n = 348 intervention).	Professionellt stöd.	Anhöriga i interventionsgruppen hade bättre resultat än kontrollgruppen.
Griffiths, J., m.fl., 2013. (UK)	Att presentera resultaten av en multiperspektivstudie som undersökte hur distriktsköterskors tidiga stödbesök.	Fokusgrupper med distriktsköterskor om synpunkter kring syftet med tidiga stödbesök. Observation av stödbesök för att identifiera hur de genomförs. Intervjuer med patient och vårdare för att belysa och kontrollera distriktsköterskors uppgifter.	Bland deltagarna fanns 58 distriktsköterskor, 10 patienter som fick palliativ vård och 9 anhöriga från fyra "Primary Care Trusts" i städer och på landsbygd.	oklart	Kombinationen av perspektiv gav nya insikter kring distriktsköterskors stödjande besök. Övervakningsarbetet beskrivs ha ha ytterligare psykosociala fördelar för patienter och vårdare. Den stödjande roll som en distriktsköterska har behöver komma till tydligt uttryck så att kollegor, patienter och

Griffiths, Jane, et al., 2007. (UK)	Syftet med denna studie var att undersöka brittiska distriktssköterskors uppfattningar om sin roll i att stödja patienter med cancer som får palliativ vård.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes. Data analyserades tematiskt.	34 distriktssköterskor.	Professionellt stöd.	anhöriga har tillgång till stödet. Distriktssköterskor diskuterade vikten av att ta kontakt och tillräckligt stödja patienter och deras familjer, men hade svårt att artikulera vad detta "stöd" består av. Tvekyldighet, brist på förtroende, och brist på kompetens angav distriktssköterskorna som dilemma svåra att lösa.
Griffiths, J., m.fl., 2010. (UK)	Syftet med studien var att undersöka hur brittiska distriktssköterskor beskriver och genomför tidiga stödbesök med patienter som får palliativ vård och patienters uppfattning om besök. Specifikt undersöktes: psykologisk bedömning och stöd gett under tidiga stödbesök hemma.	Interaktioner mellan 10 patienter, deras vårdare och distriktssköterskor observerades och ljud som spelats in under hembesök. Patienter och vårdare intervjuades också före och efter observationsbesök. Data analyserades tematiskt.	Sex fokusgrupper genomfördes med 53 distriktssköterskor.	Professionellt stöd.	Att bedöma och möta patienters psykologiska behov beskrev distriktssköterskorna som att "chatta" informellt.
Hanks, G. W., m.fl., 2002. (UK)	Att bedöma effektiviteten av ett palliativt team på sjukhus och hur det påverkar fysiska symptom och hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) för patienten och anhöriga.	RCT. Råd och stöd av ett flerdisciplinärt palliativt team jämfördes med begränsad telefonrådgivning.	Studien inkluderade 261 av 684 remitterade patienter; 175 lottades till stöd av flerdisciplinärt team, 86 till begränsad telefonrådgivning.	Professionellt stöd.	Det fanns signifikanta förbättringar i symtom, HRQoL, humör och känslomässig reaktion i gruppen som fick stöd av flerdisciplinärt team. En mindre effekt sågs i gruppen som fick begränsad telefonrådgivning. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan grupperna. Tillfredsställelse av omsorg var i båda grupperna hög och det fanns ingen signifikant skillnad mellan dem.

Harding, R., m.fl., 2012. (US)	En uppdaterad litteraturoversikt av studien (a systematic review of carer outcomes under cancer and palliative care, 2001)	en systematisk sökning i elektroniska databaser, samt manuell sökning.	33 studier inkluderades	- Psykologiska modeller - Psykologiska insatser för patient/vårdare - Palliativ vård/hospiceinsatser - Informations och utbildningsinterventioner - Avlösning/interventioner - Gruppinterventioner	Att identifiera sig med andra anhöriga och få egna känslor bekräftade, ställa frågor till personal och ge varandra stöd och uppmuntran rapporterades som betydelsefullt.
Healy, S., m.fl., 2013. (Australien)	Denna studie rapporterar utveckling, prövning och utvärdering av stöd till anhöriga att hantera subkutan läkemedelsadministration som används för symptomlindring till patienter som vårdas i hemmet.	Paketet har utvecklats av palliativ intressenter vård och omfattar en pedagogisk session, som levereras av	24 platser 76 anhöriga (före och efter stödet) och 53 sjuksköterskor (vid studiens slut).	Professionellt stöd. Sjuksköterskor demonstrationer samt audiovisuella och skriftliga material.	Stödformen gav hjälp till anhöriga att hantera subkutan läkemedelsadministrering. Detta har viktiga implikationer för familjer, vård- och omsorgsverksamheter och hälso- och sjukvårdssystem.
Holdswort, L. M., 2015. (UK)	Syftet med denna artikel var att beskriva erfarenheter av livets slut från sörjande anhörigvårdare synvinkel med särskild hänvisning till den roll som personal kan ha.	Kvalitativa intervjuer genomfördes som en del av en studie för att utvärdera en ny snabbinsats, "hospice-hemma-tjänst". En tolkande tematisk analys.	Totalt 44 intervjuer med sörjande anhörigvårdare från ett hospice i sydöstra England.	Professionellt stöd integrerat i vård och omsorg.	Personalens relation och bemötande kan ha en nyckelroll för anhörigas upplevelser av: socialt engagemang, självförtroende och förmåga att vårda, förberedelse och medvetenhet om döden, och hur de närmsta timmarna efter dödsfallet påverkade deras sorg.
Holm, M., m.fl., 2015 (Sverige)	Syftet med denna studie är att, ur vårdpersonal och anhörigvårdarens perspektiv, undersöka erfarenheter av att delta i en psykopedagogisk intervention i grupp för anhöriga inom specialiserad palliativ vård i hemmet.	En tolkande beskrivande design valdes och data samlades in genom fokusgruppsdiskussioner med vårdpersonal och enskilda intervjuer med anhöriga. Data analyserades med hjälp av ramanalys.	98 anhöriga deltog i de 21 interventionegrupperna. Grupperna hade ett genomsnittligt antal 4 deltagare. Data samlades in genom fokusgrupper med vårdpersonal; och enskilda intervjuer med anhöriga, antingen ansikte mot ansikte eller per telefon.	Professionellt stöd i grupp. Tre sessioner ledda sjuksköterskor. Den psykopedagogiska interventionen var grundad i ett teoretiskt ramverk som beskriver anhörigvårdarens behov av att veta, vara och göra.	Ur både vårdpersonalens och anhörigvårdarens perspektiv hade psykopedagogiska insatser viktiga fördelar och det fanns kongruens mellan de två grupperna mellan belöning och stöd. För att möjliggöra för hälso- och sjukvårdspersonal att utföra psykopedagogiska insatser kan de vara i behov av handledning samt lämplig tid och resurser kan säkerställas.

Holm m.fl., 2016 (Sverige)	Syftet var att utvärdera effekter (på kort och lång tid) ett psykopedagogiskt syftande stöd i grupp till anhöriga inom specialiserad palliativ vård i hemmet.	RCT.	21 stödgrupper genomfördes vid 10 specialiserade palliativa hemsjukvårds-verksamheter och 119 anhöriga besvarade frågeformulär vid tre tillfällen	Professionellt stöd i grupp. Tre sessioner ledda sjukvårdspersonal. Den psykopedagogiska interventionen var grundad i ett teoretiskt ramverk som beskriver anörigvårdares behov av att veta, vara och göra. Kontrollgruppen fick sedvanligt stöd integrerat i vård och omsorg.	Interventionsgruppen som fick stöd i grupp skattade sig signifikant högre förberedda att vårda jämfört med kontrollgruppen, både på kort och lång sikt. Interventionsgruppen rapporterade också signifikant högre kompetens för att vårda på kort sikt, men ej på längre sikt.
Holm m.fl., 2017 (Sverige)	Att undersöka vad som kännetecknar anhöriga som inte hade behållning av att delta i ett psykopedagogiskt syftande stöd i grupp, som visat effekt för majoriteten av deltagarna.	Explorativ undersökning som del av ett projekt med RCT design. Enbart interventionsgruppen deltog i denna studie.	82 anhöriga till patienter som vårdades vid 10 specialiserade palliativa hemsjukvårds-verksamheter.	Psykopedagogiskt stöd i grupp.	Anhöriga som inte hade behållning av att delta i stödformen skattade sin hälsa och att de kände sig förberedda och kompetenta för att vårda signifikant högre än de anhöriga som hade behållning av stödformen. Vad som påverkar i vilken utsträckning anhöriga har behållning av stödformen behöver undersökas ytterligare.
Holtslander m.fl. 2016	Syftet var att testa genomförbarhet av psykosocialt stöd genom att skriva, som fokuserade att finna balans för äldre anhöriga i sorg efter dödsfall till patienter i cancer.	Pilotstudie med blandade metoder och RCT. Interventionsgruppen fick finna balans-interventionen och uppföljande besök av forsknings-sjuksköterska. Jämförelsegruppen fick interventionen vid ett andra besök.	19 anhöriga, medelålder 72 år.	Finna balans-intervention. En teoriutvecklad intervention baserat på tidigare grounded theory-studie.	Interventionen var lätt att använda, accepterades väl av deltagarna och uppfattas ge nytta. Den bekräftade känslor och sätt att finna ny balans i livet, som kan stödja anhöriga i sorg att hantera sorgen.
Hopkinson, J. B., m.fl., 2015 (UK)	Att rapportera ett exempel på utveckling av en komplex intervention för patienter och anhöriga i palliativ vård, "the Family Approach to Weight and Eating", intervention användes för att utveckla en psykosocial intervention för patienter med obotlig	En blandad metod.	16 patienter och deras närmsta anhöriga. Patientdeltagarna hade obotlig cancer och var kakektiska eller var i risk för att utveckla kakexi.	Professionellt stöd.	Stödformen visade sig hjälpa familjer att tala om mat och känslor förknippade med mat. Tre av patienterna rapporterade att deltagandet skapade ledsenhet och tre anhöriga att det skapade skuldskänslor.

Hudson, P., Aranda, S., 2014 (AUS)	cancer och viktninskning eller dålig aptit och deras anhöriga Att ge en översikt över utveckling och utvärdering av ett forskningsprogram som fokuserade på att minska den psykosociala bördan för anhöriga.	Systematisk litteraturoversikt; fokusgrupper med anhöriga och vårdpersonal; och identifiering av en konceptuell ram.		Professionellt stöd.	Statistiska signifikanta resultat inklusive förbättringar av anhörigas beredskap, kompetens, positiva känslor, mer fördelaktiga nivåer av psykiskt välbefinnande och en minskning av otillfredsställda behov. Interventionellt godkända riktlinjer för psykosocialt stöd av anhörigvårdare producerades och flera resurser konstruerades.
Hudson, P., et al., 2015 (AUS).	Utvärdera en psykopedagogisk intervention som syftar till att stödja vårdgivare till patienter med avancerad cancer som får palliativ hemsjukvård. Hypotesen var att anhöriga skulle rapportera minskad psykologisk distress.	RCT.	Rekrytering till ett del av interventionen som avsåg ett besök var 57 i grupp som fick ett hembesök och telefonsamtal, 93 i gruppen som fick två hembesök och 148 i en kontrollgrupp som enbart fick sedvanlig vård.	Professionellt stöd.	Det var signifikant mindre förvärrad distress 8 veckor efter dödsfallet för gruppen som fick ett hembesök jämfört med kontrollgruppen. Det var ingen signifikant skillnad mellan gruppen som fick två hembesök och kontrollgruppen.
Hudson, P., et al., 2008 (AUS).	Detta projekt syftade till att undersöka nyttan av en psykopedagogiskt stöd för en grupp anhörigvårdare med fokus på att förbereda dem för rollen att stödja en släkting med avancerad cancer hemma.	Utbildningen bestod av tre på varandra efterföljande veckovisa sessioner som presenteras i gruppsamtal, vilka genomfördes vid sex hembesökade palliativa hemsjukvårdsverk-samheter. Anhöriga besvarade vid tre tidpunkter enkäter om kompetens, förbättring, optimism, belöning, socialt stöd, börd och informationsbehov.	16 utbildningsprogram genomfördes, med 74 anhöriga. 44 vårdgivare besvarade enkäter vid alla tre tillfällen.	Professionellt stöd.	Interventionen visade en signifikant positiv effekt för: förbättring, kompetens och belöning av att vårda samt informationsbehov. Feedback på hela stödprogrammet var god och majoriteten av deltagarna uppgav att programmet hade en positiv inverkan på deras liv.
Ingleton, C., et al., 2011 (Storbritannien).	För att undersöka betydelsen av utbildad "health and personal care assistants" som stödare för	En formativ utvärderingsmetod. Djupintervjuer med en rad olika intressenter och sökande anhöriga och en analys av dokumentation.	17 intressenter av olika slag och 6 anhöriga.	Professionellt stöd.	Deltagarna rapporterade att "health and personal care assistants" gjorde ett viktigt bidrag. Noggrann rekrytering, särskild utbildning och nära

	distriktssköterskor och anhörigvårdare vid palliativ och vård i livets slutskede.				kommunikation var viktiga funktioner som identifierades. Anhörigvårdare välkomnade sättet assistenter utvecklat relationer och blev bekanta och kunde möta vårdbehoven hos patienter. Det fanns vissa problem som rapporterats som rör kapacitet, arbetsflödet och behovet av omfattande skriftliga vårdplaner. Alla deltagare rapporterade en personlig positiv effekt av hospicevård i hemmet. Anhörigvårdare beskrev att den tjänst som tillhandahålls gjorde att de kände sig i goda händer och att det hjälpte att stödja ett till ett normalt liv. 25,8 % av de deltagande svarade att tillträde till hospicevård var "för sent". Yngre anhöriga och anhöriga som var barn till patienten var vanligare i "för sent-gruppen". Sorg kan leda till depression, stressrelaterade sjukdomar och hög dödlighet; Det är därför nödvändigt att förstå komplexiteten, teoretiska aspekter och konsekvenser av dåligt stöd. Utbildning, utbildning och tidsplanering är de viktigaste faktorerna för effektivt efterlevandestöd. Behovet är att utveckla en gemensam strategi för sorg stöd och införliva den i distriktssköterskans palliativa vårdroll.
Jack, B. A., m.fl., 2015 (UK).	Att undersöka sörjande anhörigvårdare uppfattningar och erfarenheter av ett hospice med hemservice.	En kvalitativ studie. Data samlades in genom semistrukturerade, digitalt inspelade intervjuer.	20 anhörigvårdare	Integrerat stöd i vårdverksamheten.	
Jho, H. J., et al., 2015 (Sydkorea).	Syftet var att undersöka hur sörjande familjemedlemmar uppfattade tidpunkten för patientens remittering till hospicevård och faktorer som är förknippade därmed.	Enkätundersökning genomfördes för sörjande familjemedlemmar. Multipel logistisk regressionsanalys.	Total analyserades 383 enkäter från 40 hospiceverksamheter.	Integrerat stöd i vårdverksamheten.	
Johnson, A., 2015, (UK).	Denna artikel undersöker efterlevandestöd som en av rollerna för distriktssköterskan och distriktssköterska.	Litteraturoversikt	Ikke systematisk litteraturnomgång	Utbildning och tidsplanering är de viktigaste faktorerna för effektivt efterlevandestöd.	

Jordhøy, M., S., m.fl., 2000 (Norge)	Interventionsprogram som syftar till att göra det möjligt för patienter att tillbringa mer tid hemma och dö där, om de föredrar.	En "cluster randomised trial" för att bedöma insatsens effektivitet jämfört med konventionell vård.	434 patienter (235 i interventionsgrupp och 199 i kontrollgrupp som fick konventionell vård). Patienter hade förväntad överlevnad på 2-9 månader. 395 patienter dog.	Kommunbaserad hemsjukvård och multidisciplinärt konsultteam.	Signifikant fler av de som var med i interventionen än de i kontrollgruppen dog hemma. Patienter i interventionsgruppen tillbringade en mindre andel av tid på vårdhem under den sista månaden i livet än vad kontrollgruppen gjorde. Sjukhusvård var likartad i de två grupperna.
Joyce, B. T., Lau, D. T., 2013 (USA).	Denna studie karaktäriserar personalens självrapporterade upplevelser och metoder för att hjälpa anhöriga vid administrering av läkemedel till hemhospicepatienter.	Enkäter med blandad analysmetod.	98 vårdare vid hospice (74 sjuksköterskor, 6 läkare, 11 socialarbetare, 7 kaplaner).	Professionellt stöd.	Stöd till anhöriga för administrering av läkemedel ansågs viktigt, men utmanad. Ytterligare resurser kan behövas för att hjälpa personal att effektivt undervisa, stödja och utvärdera anhörigas administrering av läkemedel.
Kawagoe, H., 2000 (Japan)	Utvärdering av "death education" till patienter som fick hospicevård i hemmet.	Case study	16 patienter och deras familjer.	Professionellt stöd i form av information om dödsorsak och dödsförlopp	Målet med "death education" är ett accepterande av döden av såväl patienten som anhöriga.
Keefe, F.J., m.fl., 2005 (USA)	Denna förstudie testade effekten av ett stöd för att hantera smärta vid cancer guidat av partner till patienter som är i livets slutskede.	Pilotstudie.	78 patienter med framskriden cancer som uppfyllde kriterier för hospicevård, samt deras partners, valdes slumpvis	Professionellt stöd. Den partner-guidade smärtlindringsutbildningen var en tre-session intervention som bedrevs i patienters hem och integrerade pedagogisk information om cancersmärta med systematisk utbildning av patienter och partners i kognitiva och beteendemässiga "pain-coping-skills".	Generellt sett, tyder resultaten av denna preliminära studie på att ett partner-guidat smärtlindring kan ha fördelar i samband med cancersmärta vid livets slutskede.
Kilbourn, K. M., m.fl., 2011 (USA)	Undersöka genomförbarhet av en kognitivt designad för anhöriga till patienter som fick hospicevård i hemmet.	Interventionsstudie, alla deltagare deltog i interventionen. Deltagarna utvärderades efter 3 och 6 månader. Processutvärdering genomfördes vid 6 månader.	25 deltagare, varav 19 följde den 12 veckor långa interventionen. Medelåldern var 60,3 år; 91 % var kvinnor och 70 % gifta. 48 % hade hand om en make; 51 % tog hand	Professionellt stöd. 10 till 12 telefonrådgivnings-samtal per vecka	Psykosociala förändringar påvisades och deltagarna rapporterade höga nivåer av self-efficacy när det gäller deras förmåga att genomföra "the adap-

Kissane, DW., m.fl., 2006 (USA)	Undersöka effekter av familjefokuserad sorgeterapi.	RCT	om en förälder eller annan familjemedlem. 7 deltagande hospice	257 familjer till patienter döende i cancer: 183 (71 %) var i riskzonen, och 81 av dem (44 %) deltog i försöket. De randomiserades (1:2 ratio) till familjefokuserad sorgeterapi (53 familjer, 233 personer) eller en kontrollgrupp (28 familjer, 130 individer).	Professionellt stöd.	Den totala effekten av familjefokuserad sorgeterapi var blygsam, med en minskning i sorg på 13 månader. Betydande förbättringar i sorg och depression inträffade bland individer med höga utgångspoäng på "Brief Symptom Inventory" och "Beck Depression Inventory". "Global family functioning" förändrades inte.	tive coping skills". En minskning av fysisk livskvalitet observerades.
Kissane, DW., m.fl., 2016 (USA)	Undersöka effekter av familjeterapi till familjer som identifierats med dysfunktionella relationer när en familjemedlem har avancerad cancer.	RCT. Två grupper: intervention med 6 eller 10 tillfällen familjeterapi och standardvård.	1488 patienter eller anhöriga screenades med "Family Relationships Index". 620 patienter från 170 familjer inkluderades. Dessa delades i tre grupper: låg kommunikation, låg delaktighet, hög konfliktnivå	1488 patienter eller anhöriga screenades med "Family Relationships Index". 620 patienter från 170 familjer inkluderades. Dessa delades i tre grupper: låg kommunikation, låg delaktighet, hög konfliktnivå	Professionellt stöd, familjeterapi.	Interventionsgruppen hade signifikant mindre komplicerad sorgreaktioner. I gruppen som fick standardvård utvecklade 15,5 % fördröjd sorgreaktion efter 13 månader, jämfört med 3,3 % i interventionsgruppen.	Interventionsgruppen hade signifikant mindre komplicerad sorgreaktioner. I gruppen som fick standardvård utvecklade 15,5 % fördröjd sorgreaktion efter 13 månader, jämfört med 3,3 % i interventionsgruppen.
Knighting, K., et al., 2015 (UK)	Syftet med studien var att undersöka vad professionella och anhöriga till patienter med cancer och avancerad progressiv sjukdom, i sista levnadsåret, fann betydande och att utveckla ett varningssystem för användning av icke-specialister.	En blandad metod, multiphasad, konsensusstudie, kvalitativa och kvantitativa data för att utveckla och testa "Carers Alert termometer (CAT)".	245 personer (117 anhöriga och 128 yrkesverksamma) deltog i studien inom en rad vård- och omsorgsinstitutioner i nordvästra England (2011-2014).	245 personer (117 anhöriga och 128 yrkesverksamma) deltog i studien inom en rad vård- och omsorgsinstitutioner i nordvästra England (2011-2014).	CAT är en evidensbaserad varningstermometer bestående av 10 frågor, vägledning om möjliga åtgärder för varje varning och utrymme för en handlingsplan för enligt gemensam överenskommelse mellan bedömare och vårdaren.	Ett antal nyckelområden har identifierats och prioriterats för att ingå i CAT:s 8 domäner rymmer inom två övergripande teman; det stöd som behövs av vårdaren för att ge vård och stöd som behövs för vårdarens egen hälsa och välbefinnande. Preliminärstyrning av CAT har visat att den är värdefull, ändamålsenlig och att den kan administreras genom en rad olika personal.	Ett antal nyckelområden har identifierats och prioriterats för att ingå i CAT:s 8 domäner rymmer inom två övergripande teman; det stöd som behövs av vårdaren för att ge vård och stöd som behövs för vårdarens egen hälsa och välbefinnande. Preliminärstyrning av CAT har visat att den är värdefull, ändamålsenlig och att den kan administreras genom en rad olika personal.
Knighting, K., et al., 2016 (UK).	Att rapportera en multi-phase modifierad Delphi-studie med vårdare och yrkesverksamma för	En "multi-phase" Delphi-studie och instrumentutveckling. Kvalitativ och kvantitativ datainsamling.	Datansamling med 111 vårdare och 93 yrkesverksamma för att identifiera vårdarens be-	Datansamling med 111 vårdare och 93 yrkesverksamma för att identifiera vårdarens be-		Delphi-panelen hade höga nivåer av samförstånd. 10 områden av vårdarens behov behövs över två teman "den nuvarande	Delphi-panelen hade höga nivåer av samförstånd. 10 områden av vårdarens behov behövs över två teman "den nuvarande

	att identifiera de prioriterade områdena inkluderade i en alert screeningmetod för vårdare som ger stöd till någon som dör hemma.			hov och få enighet om de prioriterade områdena inkluderade i registreringsverktyget.		vårdsituationen " och "vårdarens egen hälsa och välbefinnande" prioriteras för att ingå i registreringsverktyget. En valfri end-of-life planeringsfråga ingick efter slutskedet.
Kutner, J.,m.fl., 2009 (	Målet med denna studie var att förstå anhörigas, till patienter som fick hospicevård, behov för att påverka struktur och innehåll av en telefonbaserad rådgivningsintervention.	Fokusgrupper och intervjuer med 36 anhöriga till tidigare patienter och 11 personal från 6 vårdhem genomfördes. Intervjuer och fokusgrupper. Konstant jämförande analysmetod.	36 tidigare hospicevårdgivare och 11 hospicepersonal från 6 hospice	Telefonbaserad rådgivning.		Nyckel områden som inkluderades var hanterbarhet, känslomässigt stöd, egenvård, logistiska problem och sorg. Hospicepersonal betonade behovet av att samordna telefonrådgivning med hospice, schemaläggning och kommunicera med hospicepersonal. De flesta anhöriga uppgav att de skulle delta i telefonbaserad rådgivning om det fanns tillgängligt; hospicepersonalen trodde att hälften av anhöriga skulle delta. Ett genomgående tema var att "det aldrig kan bli tillräckligt stöd för en anhörig."
Lau, D. T., m.fl., 2012 (USA)	Denna studie undersöker de viktigaste metoder som personal inom hospiceverksamhet använder för att underlätta administration av läkemedel för vårdgivare.	Semistrukturerade, öppna intervjuer.	22 personal (14 sjuksköterskor, fyra läkare och fyra socialarbetare)	Professionellt stöd.		Hospicesjuksköterskor, läkare och socialarbetare identifierade distinkta, men överlappande, metoder för att stödja anhöriga med läkemedelsadministration..
Lees, C., m.fl., 2014 (UK)	Att undersöka sörjande släktingars och anhörigas erfarenheter av vård i livets slut hemma genom användande av "the Care of the Dying Evaluation (CODE) questionnaire".	Narrative data från frågeformulär	72 vårdare av patienter	Oklart		I allmänhet tillhandahölls vård av god kvalitet, men det fanns stunder då tillräckligt stöd inte var självklart i förhållande till smärtkontroll och vad man ska förvänta sig när döden var nära förestående. Studien ger värdefull information för dem som tillhandahåller end-of-life-care i hemmet.

Leow, M., et al. 2015 (Singapore)	Att utvärdera effekten av ett psykopedagogiskt stöd, "the Caregiver Programming for the Caregiver Programme (CCP)".	En pilotundersökning RCT. Utfall mättes vid baslinjen, vecka 4, och vecka 8 efter interventionen. Standardvårdsgruppen fick rutinemässig hospicevård i hemmet, och interventionsgruppen fick CCP inklusive rutinemässig vård.	80 vårdgivare randomiserades i en interventions- och en standardvårdsgroup.	Psykopedagogiskt stöd.	Jämfört med standardbehandling grupp så rapporterade interventionsgruppen betydligt högre livskvalitet, tillfredsställelse, socialt stöd och antal som stödjande människor, närhet med patienten, self-efficacy i egenvård, belöning av att vårda, kunskap samt mindre spänning och depression.
Luijckx, K. G., & Schols, J., 2009 (Nederländerna)	Att presentera erfarenheter av frivilligstöd bland anhöriga till patienter i livets slutskede.	Blandade metoder.	22 fokusgrupper 237 besvarade en enkät 1712 deltog i en internetpanel	Stöd av volontärer.	Frivilliga kan göra sista tiden i livet mindre stressfull för anhöriga genom att erbjuda praktiskt och emotionellt stöd. Det är betydelsefullt att stöd av frivilliga avslutas med en avslutande kontakt. Internetpanelen visade att allmänheten är medveten om att frivilliga kan ge stöd i samband med palliativ vård, men många känner inte till hur frivilliga kan kontaktas.
Luker, K., et al., 2015 (USA)	Att designa och utvärdera en intervention för anhörigas behov av praktisk information och stöd vid vård av en person med cancer i livets slutskede samt att undersöka om den accepteras av personal och kan användas i vårdens vardag.	Blandade metoder. Stegvis genomförande.	180 informationspaket distribuerades till anhöriga 29 anhöriga (11 anhörigvårdare och 18 anhöriga efter dödsfall) deltog. 30 anhöriga. 14 distriktsköterskor.	oklart	anhöriga var positiva till informationspaketet, men många skulle ha velat haft det tidigare. Anhöriga rapporterade att de kände sig lugnare och kompetentare i sin roll. Distriktsköterskor fann häftet användbart och rapporterade färre telefonsamtal från studiens anhöriga än andra i liknande situationer.
McKay, E., m.fl., 2013 (Irland)	Syftet var att undersöka förväntningar och behov bland anhöriga, under vårdtiden eller efter dödsfall, till patienter som fått palliativ hemsjukvård.	Enkäter och intervjuer.	122 anhöriga besvarade enkät, 15 anhöriga deltog i intervju	Stöd integrerat i palliativ hemsjukvård.	Anhörigas förväntningar överträffades ofta och de skattade vårdkvaliteten högt. Verksamheten gav stöd till anhöriga för att tillgodose den sjukes öns-

McLaughlin, D., m.fl., 2007 (UK)	Syftet med denna studie var att undersöka sörjande anhörigas erfarenhet av "Hospice at Home service"	Postenkät.	310 anhöriga tillfrågades och 128 svarade (41 & svarsfrekvens)	Stöd integrerat i palliativ hem-sjukvård.	kan att dö i hemmet. Förbättringar i verksamheten föreslogs så att diskussioner om plats för död främjades och att erbjuda stöd i sorg efter dödsfall.
McMillan, S. C., 2005 (USA).	Artikeln ger en översikt över vad för typ av forskning som genomförs om anhörigvårdares situation och hur de kan stödjas och vad sådana studier visar.	Litteraturstudie.	Sökningar ej redovisade.		De flesta anhöriga ansåg att "Hospice at Home service" tillgodosåg den sjukes önskan att tas om hand och att dö hemma. Ett antal förslag fördes fram om ökad medvetenhet kring verksamheten, utbildning av personal, samordning och efterlevandestöd.
McMillan, S. C., & Small, B. J., 2007 (USA).	Att testa en intervention för anhöriga i hospicevård som är avsedda att hjälpa dem att bättre hantera symtom som upplevs av patienter med cancer.	RC T. En tre-grupps jämförande design med upprepade mätningar: en kontrollgrupp (n = 109) som fick standardbehandling, en grupp (n = 109) som fick standardbehandling plus "friendly visits", och en grupp (n = 111) som fick standardbehandling plus COPE-intervention.	329 hospice-hemvårdspatienter med cancer och deras anhöriga	COPE-interventionen (kreativitet, optimism, planering, sakkunniginformation) avsedd stödja hantering av smärtlindring.	Översikt av studier som bekräftar anhörigas behov samt översökt av utvärderingsstudier, vilka interventioner som utvärderats och hur. Även om symtomnivån generellt inte minskade, så förbättrades symtom av sorg/smärta signifikant (p = 0,009) i COPE interventionsgruppen. Livskvalitet var inte signifikant annorlunda.
Meeker, M. A., et al., 2015 (UK).	Syftet var att noggrant undersöka vilken typ av familjemöten som genomförs på en sluten hospice-enhet för att generera en induktiv teoretisk modell.	Stegvis metod. Analys med grounded theory-metod.	8 personal etnografiska observationer vid familjemöten	Jä, prof stöd?	Våra resultat ger en teoretisk modell som kan informera utformningen av familjemöten för att ta itu med familjemedlemmars behov av meningsfull och kontextualiserad information, validering av deras viktiga bidrag till vården och förberedelse för patientens död.

Milberg, A., m.fl., 2005 (Sverige)	Syftet var att beskriva anhörigas erfarenheter av att delta i en stödgrupp under pågående palliativ hemsjukvård.	Blandade metoder, fokusgrupper och enkät. Kvalitativ innehållsanalys.	4 fokusgrupper med totalt 13 anhöriga. 19 anhöriga besvarade enkät.	Professionellt stöd i grupp.	Anhöriga rapporterade att stödgrupperna var värdefulla och teman från analys av fokusgrupperna rapporteras.
Moir, C., et al., 2015 (UK)	Syftet var att bestämma upplevda behov av slutenvårdssjuksköterskor för att kommunicera med patienter och deras familjer om palliativ och vård i livets slutskede.	Enkätstudie.	60 slutenvårds sjuksköterskor	Oklart	Ju längre yrkeserfarenhet ju högre skattade deltagarna sig bekväma med kommunikationen om vård i livets slutskede. Sjuksköterskor verkssamma inom onkologisk vård rapporterade mest bekvämlighet med hänsyn till patient- och familjecentrerad kommunikation.
Murray, L., et al., 2016 (UK).	Att undersöka anhörigas perspektiv på acceptans och effekten av föregripande vårdplanering, dokumenterat i brevformat, för patienter med ALS och anhöriga.	Kvalitativ studie. Strukturerade intervjuer. Data analyserades genom en "narrative synthesis approach".	18 tidigare anhöriga till avlidna patienter med ALS, av dessa hade 10 patienter skapat ett sjukdomsspecifikt avancerat direktiv, "Letter of Future Care", och 8 hade inte.	Föregripande vårdplanering	Många upplevde att brevet för framtida vård var eller förmodades vara fördelaktigt, skapade respekt för patienterna och förbättrade kommunikationen inom familjen.
Nkhoma, K., et al., 2015 (Malawi)	Syftet med denna studie är att utvärdera effekten av en pedagogisk intervention för patienter med HIV/AIDS och deras anhöriga.	RCT. Två stödformer: pedagogisk intervention eller sedvanlig vård.	182 patienter och deras närmsta anhöriga inkluderades, 157 deltog.	Professionellt stöd. Pedagogisk session (30 min) om bedömning och lindring av smärta, förstärkt av ett informationsblad och uppföljning med telefonsamtal efter två veckor	Denna studie genomfördes i Afrika söder om Sahara bland människor som lever med hiv/aids och deras vårdgivare och kommer att bedöma huruvida en smärtautbildningsintervention är effektiv för att minska smärta och förbättra smärta behandling, livskvalitet och vårdarens motivation.
Northouse, L., m.fl., 2005 (USA)	Syftet var att testa effekter av en familjebaserad intervention, avseende livskvalitet och andra psykosociala utfall för patienter med avancerad bröstcancer och deras anhöriga.	RCT. Två grupper intervention och standardvård. Datainsamling vid baslinjen, tre- och sex-månader. Interventionen bestod av	134 patienter och deras närmsta anhöriga	Familjebaserat stöd: 5 sessioner som behandlade familjens delaktighet, optimistisk attityd, hantering av effektivitet, osäkerhet och symptomlindring.	Patienter i familjeinterventionen rapporterade betydligt mindre hopplöshet och mindre negativ bedömning av sjukdom än de under kontroll; deras anhöriga rapporterade betydligt mindre negativ bedömning av omvårdnad. Interventionseffekter var uppenbara på

					tre månader, men inte upprätthållna på sex månader. Ingen skillnad hittades i livskvalitet hos "dyads" i experimentella eller kontrollbetingelser.
O'Sullivan, D. & P. O'Mahoney, 2015 (Irland)	Syftet var att identifiera och utvärdera behov av gemensamt lärande i samband med palliativ vård och föreslå viktiga komponenter i ett elektroniskt inlärningspaket och stödmaterial.	Deltagande aktionsforskning. Intervjuer och fokusgrupper	26 professionella vårdare och 9 anhöriga	Studien föreslår komponenter i ett elektronisk inlärningspaketet och stödmaterial för de lokala samhällena på ön Irland.	Specifika rekommendationer om innehållet i ett online-lärande paket som bäst skulle möta behoven av information om palliativ vård.
Oliver, D. P., & Demiris, G., 2010, (USA)	Denna fallstudie jämförde psykosocialt stöd till anhöriga som fått hospicevård, som getts personligt eller via bildtelefon.	Utvärdering av två interventionstyper. Intervjuer.	64 patienter: alla kvinnor med demens- eller kardiovaskulär sjukdom och 64 anhöriga: alla kvinnor och vuxna barn till patienterna. 64 patienter: alla män med kardiovaskulär sjukdom och 64 anhöriga: alla kvinnor och vuxna barn.	Professionellt stöd, 3 sessioner med fokus på problemlösning, antingen hembesök eller via bildtelefon.	Anhöriga uttryckte tillfredsställelse över erfarenheten av stöd både med hembesök och med videokommunikation.
Oliver, D., m.fl, 2006 (USA)	Att rapportera erfarenheterna från två hospice där vårdgivare använder bildtelefoner för att förbättra kommunikationen med sina anhöriga.	Fallstudier. En deltagare hade bildtelefonen 100 dagar och en 30 dagar.	2 anhöriga, män, 74 och 77 år.	Bildtelefoner för kommunikation mellan personal och anhöriga. De anhöriga kunde kontakta personalen när de så önskade.	Den tekniska genomförbarheten med bildtelefoner i hembaserat hospice och deltagarna fann den tillfredsställande.
Payne, S., m.fl, 2015 (Storbritannien)	Att undersöka hur anhöriga efter dödsfall återberättar hur de hanterade administrering av läkemedel när de vårdade en döende i hemmet	Kvalitativ studie.	59 anhöriga, vars avlidna familjemedlem vårdats minst 2 veckor i hemmet och dog i hemmet. Patienterna hade cancer eller icke-malignt tillstånd.	Stöd integrerat i palliativ hemsjukvård.	Deltagarna rapporterade oro över att ge rätt dos och vid rätt tidpunkt. De var bekymrade över att ha skapat välbefinnande för patienten utan att ge överdos. Morfinpreparat uppgavs ha särskild symbolisk betydelse för att öka behovet av smärtlindring. Användning av injektionspump var förknippat med att döden var nära. Hinder för att kunna hantera läkemedel i hemmet inkluderade icke önskat ansvar för att

Pesut, B., m.fl. 2015 (Kanada)	Syftet var att testa genomförbarhet och identifiera möjliga utfallsmått vid implementering en palliativt stödjande verksamhet anpassad för glesbygd, avsedd för äldre personer med livsbe-gränsande kroniska tillstånd och deras anhöriga.	Blandade metoder. Genomförd i två samhällen med ca 10 000 invånare som inte hade specialiserad palliativ vård.	393 hembesök och 53 telefon-samtal genomfördes. I genom-snitt varade hembesöken 67 minuter. 19 hembesök kunde under projekttiden ej genomfö-ras.	Stöd integrerat i en palliativt stödjande verksamhet anpassad för glesbygd.	Utvecklingen av verksamheten tog ca 8 månader. Kapaciteten för att ge hembesök varannan vecka var 25 patienter och de-ras anhöriga. Verksamheten var mkt uppskattad av delta-garna, ingen avbröt.	avgöra när vid behovsläkeme-del skulle ges, meningsskiljak-tigheter medpersonal och oro över att göra fel med läkeme-del.
Pickett, m. Fl., 2001 (US)	Syftet är att beskriva ett hembaserat utbildningsprogram utvecklat speciellt för anhöriga till per-soner med cancer som vår hosi-cevård i hemmet.	Telefonintervjuer.		Integrerat stöd. En del av verk-samhetens syfte var att särskilt möta anhörigas behov av kun-skap och färdigheter för att till-godose fysiska och psykosoci-ala utmaningar kopplade till att vårda en person med avancerad cancer.	237 utbildningsmoduler hade distribuerats till personal som var kopplade till hospiceverk-samheter.	
Roberts, m.fl., 2007 (Kanada).	Syftet är att beskriva ett innova-tivt partnerskap mellan en pro-vinsieell telefonsjukvårdsrådgiv-ning, provinsens hälsoministe-rum and en lokal palliativ vård-verksamhet, som utvecklade till-gång till vård för patienter och anhöriga på jourtid.	Utvecklingsarbete	XX??	Professionellt stöd till patienter, anhöriga och sjuksköterskor i allmän hemsjukvård på jourtid.	Information och kommunika-tionsteknologi möjliggjorde partnerskapet. Förbättrad sym-tomlindring, färre besök på akutmottagningar och främjat stöd för anhöriga uppnåddes.	
Robinson, m.fl., 1998 (USA)	Syftet var att beskriva utveckling av ett stödjande program till an-höriga	Fokusgrupper.			Utvärderingar från deltagarna visar att anhöriga som deltagit i programmet känner sig mindre överväldigade och bättre kan hantera upplevelser som anhörig.	
Rosenberg, m.sl., 2015 (Australien)	Syftet var att undersöka erfarenheter av anhöriga som hade stöt-tat en döende person i hemmet, särskilt föreställningar av att få	Telefonintervju, semistrukturerade intervjuer. Induktiv kvalitativ analys.	18 anhöriga (112 kvinnor och 6 män, 29 till 89 år, medelålder 55)	Stöd av professionella. Ett läke-medelskit för akuta situationer.	De flesta anhöriga beskrev er-farenheter av att hantera läke-medel utan att kunna lindra symtom vid rätt tidpunkter.	

	vård som stöddes av ett läkemedelskit för akuta situationer.		Litteraturstudie. Psykopedagogiska interventioner används som exempel i artikeln eftersom många studier antyter att utvärdera denna typ av interventioner.	Systematiska sökningar i Medline och referenser i publicerade RCT-studier.	Psykopedagogiska interventioner. Interventioner för att minska skadan av icke tillgodosedda behov bland anhöriga i palliativ vård och cancervård.	Läkemedelskitet för akuta situationer uppfattades som en effektiv strategi för att lindra symtom vid rätt tidpunkt och att förhindra återinläggning till slutenvård.
Schildmann & Higginson, 2011 (US)	Syftet var att debattera styrka och begränsningar med RCT och andra designar som kan användas för att utvärdera effektiviteten av interventioner för att minska skadan av icke tillgodosedda behov bland anhöriga i palliativ vård och cancervård.					Före-efter-mätning med kontrollgrupp kan vara mer genomförlig och generaliserbar än RCT vid denna typ av studier. Även om RCT ses som idealt, kan det ha särskilda begränsningar för denna typ av anhörigstudier, särskilt selection bias. Strategier för att möta begränsningar med RCT presenteras.
Seamark, m.fl., 2014 (Storbritannien)	Syftet var att undersöka anhörigas syn på stöd i kommun/lokalsamhället som gjort död i hemmet möjligt.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer, 6-24 minuter efter dödsfall.	59 anhöriga (54 % svarsfrekvens, 69 % kvinnor), deras avlidna familjemedlemmar hade 2/3 dött av cancer.		Integrerat stöd.	Kontinuitet i stöd och bemannning var särskilt betydelsefullt. Kontinuitet och samstämmighet i information var också mycket betydelsefullt för anhöriga, men de hade låga förväntningar på det. Organisatorisk kontinuitet gav tröst och en känsla av kontroll.
Sloss, m.fl., 2012 (Kanada)	Syftet var att undersöka om omfattningen av andligt och emotionellt stöd till anhörigvårdare vid vård i livets slut motvarade det de önskade, och om skillnaderna berodde på var vården getts och karaktäristika på den avlidne och den anhörige.	Telefonintervjuer, 6-10 minuter efter dödsfall.	621 närmast anhöriga (identifierade vid dödsbevis), svarsfrekvens 28 % (74 % kvinnor, medelålder 63 år, 52 % var barn och 36 % make/maka till den avlidne), 42 % hade fått vård i hemmet under sista månaden i livet och 56 % dog på sjukhus, 44 % fick specialiserad palliativ vård.		Integrerat stöd.	27 % av de anhöriga uppgav att någon hade talat med dem om religiösa eller andliga frågor under den sista levnadstiden och 80 % rapporterade att de fått så mkt andligt stöd som de önskat. Av de som inte hade talat med någon om detta var det signifikant färre som sa att de fått det stöd de önskat. Det var också signifikant fler av de som fått samtal om religiösa eller andliga frågor som tyckte

Thomas & Moore, 2015 (Australien)	Syftet var att utveckla och utvärdera en multimedia resurs (DVD) för att ge information och stöd till anhöriga till personer som får palliativ vård.	Designstudie. För utvärderingen telefonintervjuer med anhöriga, en fokusgrupp med personal, en fokusgrupp med styrgruppen.	8 anhöriga utgjorde tillsammans med 2 forskare styrgrupp för projektet. 29 anhöriga 17 personal inom palliativ vård	e-Hälsostöd designat av anhöriga och professionella tillsammans.	att de fått tala tillräckligt om det.
Walsh m.fl., 2007 (Storbritannien)	Syftet var att utvärdera effektiviteten i ett utökat stöd för anhörigvårdare som var stressade, anhöriga till patienter som fick palliativ vård.	RCT. För deltagande screenades deltagare som rapporterade psykologisk distress. Dessa lottades till 2 grupper: vanlig vård, intervention. Uppföljningstid 12 veckor.	271 anhörigvårdare	6 besök av en tränad samtalsrådgivare, en gång/vecka	Deltagarna i interventionen rapporterade att de upplevde behållning av stödet, men det var inga signifikanta skillnader mellan grupperna i den kvantitativa utvärderingen.
William, m.fl., 2015 (Kanada)	Syftet var att undersöka upplevelser av livets slut bland familjer i Kanada med bakgrund från Vietnam för att formulera rekommendationer till verksamheter om att möta deras behov som patienter och anhöriga.	Kvalitativ fallstudie. Intervjuer. Rekommendationer förankrades med verksamhetschefen.	18 anhöriga med bakgrund från Vietnam 7 personal från olika kommunala vård- och omsorgsverksamheter	Stöd integrerat inom vård och omsorg.	Anhörigvård uttrycktes som: naturligt, avsiktligt och intensivt. 10 rekommendationer togs fram.
Wilson, m.fl., 2014 (Storbritannien, Nya Zeeland)	Syftet var att undersöka hur självbestämmande och val förstås i relation till palliativ vård.	Litteraturstudie, kritisk diskussion.	Översikt av litteratur om självbestämmande relaterat till palliativ vård, från 2001.	Ej specificerat.	För palliativ vård föreslås en modell av självbestämmande som baseras på "decision ecology", så att individen förstås ur sitt sammanhang i livet och sin sociala situation inklusive relationer som har betydelse för att stödja självbestämmande och val. Ett sådant synsätt kan ha särskild betydelse för att personen ska uppleva stöd och värdighet.
Witkowski & Carlsson, 2014 (Sverige)	Att utvärdera stödgrupper till anhöriga som vårdar en döende patient i hemmet, beskriva deras åsikter av att ha deltagit i stödprogrammet och vad de haft för behållning av det.	Enkäter och intervjuer. Intervjuer analyserades med fenomenografisk metod.	39 anhöriga	Professionellt stöd i grupp	Stödgrupperna hade stor hjälp för deltagarna, det var ett viktigt komplement till den palliativa hemsjukvården och att de gavs möjlighet att möta personer i samma situation. Det

						uppfattades även ha hälsofrämjande effekt för de anhöriga och stödjande för patienterna.
--	--	--	--	--	--	--

Tabell över nationell litteratur

Författare & publiceringsår	Syfte	Design/metod	Deltagare	Stödform	Resultat
Carlsson, M., 2011.	Att utveckla och införa enskilda strukturerade närståendesamtal i palliativ hemsjukvård.	Alla närstående som deltog i samtal fick veckan efter samtalet en enkät bestående av en modifierad version av patientenkäten "Sauk-bekräftande-möte-enkät". De öppna frågorna i enkäterna och de kvalitativa intervjuerna med närstående kodades och analyserade utifrån huvudteman.	61 samtal 55 närstående (37 kvinnor, 18 män).	Individuella strukturerade närståendesamtal i palliativ hemsjukvård	Det var svårt att bryta ut det strukturerade samtalet från teamets övriga verksamhet, eftersom närstående ansåg att samtalet var en del i en pågående process. Många poängterade det värdefulla med att få ha ett eget samtal där patienten inte var närvarande och som fokuserade på den närståendes situation.
Allerth, E-B. 2008:2,	Syftet med studien var att från en fysisk, psykisk och social synvinkel beskriva närståendes upplevelser av att stödja/hjälpa en familjemedlem med demenssjukdom.	Studien var deskriptiv med en longitudinell ansats och innehöll en patientenkät och en närståendeenkät. Baseline och efter 6, 12, 24 och 36 månader.	Från början 60 närstående och 20 närstående svarade på enkäten vid samtliga fem tillfällen. Personer som vårdades/gavs stöd av en nära anhörig.	Integrerat stöd.	De flesta närstående rapporterar att de får bra stöd av sjukvård, social service, familj och vänner. Men långt ifrån alla utnyttjar det stöd som finns idag.
Allerth E-B. 2009:3	Syftet med projektet som belyser anhöriga till personer med demens var att kartlägga och reflektera över i Blekinge befintliga former av stöd till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till personen med demens.	1 Länets demenssjuksköterskor har tillfrågats om hur anhörigstödet ser ut i respektive kommun ser ut samt frågor/tankar om framtiden, vad som saknas och vad skulle kunna utvecklas.	9 demenssjuksköterskor	Dagverksamhet, avlastning/växelvård, avlösning och demenssjuksköterskans anhörigstöd	Kartläggningen-ä av stödformer i länets kommuner redovisas. Avlösning i hemmet var en och miljö vid särskilda boenden var stödformer som identifierades för utveckling.
Björkman I. 2014.	Att skapa en tydlig modell för vård- och omsorgsmötet, genom att utveckla och beskriva ingående processer,	En modell för vård- och omsorgsmöte i hemmet (VOM) hade använts under ca fyra år och ansågs fungera väl. Därför beslutades att hemtjänst, biståndsbedömare och	fem kvinnor och fyra män, 65 år eller äldre, ha insatser från aktuell hemtjänst och från en av de deltagande hemtjänst-anordnarna.	Integrerat stöd.	Samordningsvinster för de professionella. De professionella ansåg att mötet sparade tid, bland annat behovet av telefonsamtal mellan verksamheterna och med anhöriga minskade. Vad som påverkade de äldres vård- och omsorgskontakter var mycket komplext.

	att identifiera möjliga vinster/fördelar/framgångsfaktorer med att genomföra dessa möten i de äldres hem, samt att även svårigheter, hinder och uppkomna problem skulle utvärderas och beskrivas.	hemsjukvård skulle fortsätta att träffas och samverka kring den äldre på samma sätt som tidigare. Arbetet skulle, i så stor utsträckning som möjligt, likna det tidigare arbetet, med den skillnaden att det skulle dokumenteras på en rad olika sätt för att kunna beskrivas och utvärderas.			
Borstrand, I & Berg, L. 2009	Syftet med denna studie var att belysa närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Intervjuer med kvalitativ ansats, innehållsanalys.	13 närstående till patienter som vårdades hemma till livets slut med hjälp av ett palliativt hemsjukvårdsteam.	Integrerat stöd.	Närstående var tacksamma för tryggheten som det palliativa teamet möjliggjorde, vilket innebär att de blev inbjudna och fick stöd i vårdandet. Detta gjorde att de kunde dela ansvaret för vården med teamet. De upplevde också utsatthet, som innebär att de inte var införstådda med vården och att de upplevde påfrestningar. Efter patienten avlidit uttrycktes ytterligare behov av stöd från teamet.
Brännström, M. 2007	Det övergripande syftet med denna avhandling är att belysa innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård genom patienters, deras närstående och sjuksköterskors berättelser. Fyra delstudier.	Narrativa intervjuer tolkades med fenomenologisk-hermeneutisk metod	Fyra patienter, tre närstående och elva sjuksköterskor	Integrerat stöd.	Innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt är att vara fångad i ett liv i 'berg och dalbana', med växlande perioder av oförutsägbart försämring och förbättring av kroppen resten av livet. Resultatet pekar mot att avlastning i hemmet anpassat efter den närståendes behov och önskemål är en fråga att lösa inom en snar framtid.
Carlander m.fl., 2009.	Hur vill vi att en värdig vård mot livets slut skall se ut?	Arbetsrapport, frågan behandlas i tre kapitel från olika perspektiv.	Litteratur. Fallberättelser.	Nej	Begreppet värdighet förefaller vara relaterat till personens identitet. Hoten mot såväl de äldres som den egna värdigheten har beskrivits vara brist på resurser och att bli ignorerad eller marginaliserad.

Fridegren I. 2012	Reflektion utifrån erfarenheter från multiprofessionell palliativ hem-sjukvård.	Reflekterande diskussion.	Litteratur. Egna erfarenheter.	Integrerat stöd.	En framgångsfaktor är tillgång till ett team med utbildning i palliativ vård och samtalsmetodik. Information och undervisning till närstående är viktig del inom palliativ hemsjukvård.
Fürst C J, m.fl. 2009.	Syftet med vårdutvecklings-projektet var att 1) utveckla och 2) implementera en evidensbaserad vårdmodell, ett harmoniserat, systematiskt och strukturerat arbetssätt, för närstående.	Projektledare och projektgrupp anställdes. Personallintervjuer, repetitionsseminarier, föreläsning.	Samtliga patienters närstående	Integrerade och anpassat/riktat stöd.	En strukturerad, evidensbaserad vårdmodell för närstående till patienter i palliativ vård på Stockholms Sjukhem skapades och infördes. Till dem som identifieras ha en ökad sårbarhet ska särskilda stödinsatser erbjudas. Stödåtgärden är anpassade till form av sårbarhet.
Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. 2014.	Vårdprogrammet ska vara giltigt och meningsfullt för alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det ska gälla i alla delar av landet – inom akut-sjukvården, geriatriken, den specialiserade palliativa vården, primärvården och inom vård och omsorgsboende och andra vårdformer.	Vårdprogrammet har presenterats och diskuterats vid ett antal regionala möten under hösten 2011. Det har också skickats på remiss till berörda myndigheter, patientföreningar, specialister etc. I denna första version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård har vi valt att använda oss av evidensgradering av befintliga studier där så varit möjligt.	Vårdprogramgruppen består av drygt 70 personer. Gruppen är multiprofessionell.	Huvudsakligen integrerat stöd.	Vårdprogrammet inkluderar ett avsnitt om Närstående och ett om Dialogen med svårt sjuka och de närstående.
Nationellt vårdprogram: Palliativ vård i livets slutskede, 2016	En omarbetad upplaga av det nationella vårdprogram som gavs ut 2012. Utarbetat inom samarbete mellan Sveriges regionala cancercentrum. Trots förankringen inom RCC gäller vårdprogrammet för vården av alla berörda patienter oavsett diagnos och inte enbart för patienter med cancer.	Omarbetningen har genomförts av experter och förankrats inom en rad intresseorganisationer, för sjuksköterskor, läkare, andra professioner inom hälso- och sjukvård, flera nationella patientföreningar och nätverk inom regionala cancercentra.		Huvudsakligen integrerat stöd.	Vårdprogrammet inkluderar även i omarbetade upplagan ett avsnitt om Närstående och ett om Dialogen med svårt sjuka och de närstående.

Rämgård, M. 2008.	Sjuksköterskornas egna erfarenheter bearbetats, för att bättre förstå vårdtagarens olika reaktioner.	Reflektera över och diskutera olika problemställningar i en strukturerad forskningsmodell.	Sjuksköterskor	Integrerat stöd.	Rapporten visar hur situationer vid omsorg i livets slut hanteras samt för en diskussion om vad det är som påverkar besluten.
Sandman L. 2008.	Att studera om och i så fall hur implementeringen av ett vårdprogram i palliativ vård kan resultera i förändringar i arbetssätt och organisation som innebär förbättrad vård- och livskvalitet för de patienter och närstående som berörs.	Intervjuer observationer dokumentgranskning Två delprojekt	Patienter, närstående och personal.	Integrerat stöd.	Det allmänna intrycket i vår studie är att den palliativa vården på många sätt fungerar väl inom vårdprogrammets upptagningsområde. Palliativ vård ses som angelägen och vårdpersonal och läkare visar stort engagemang som i vissa fall förefaller gå utöver den tid och de resurser som finns tillgängliga för att skapa goda förutsättningar för att patient och närstående i livets slut ska få god vård.
Socialstyrelsen. 2002.	Studiens syfte var att utvärdera en nystartad verksamhet genom att undersöka hur gruppdeltagarna uppfattade sin medverkan.	Kvalitativ intervjustudie, fenomenografisk ansats, enkäter.	Närstående	Undervisning och stödgrupper	Resultaten visar att gruppmembrarna uppfattade undervisnings- och stödgrupperna som stödjande.
Socialstyrelsen. 2004.	Främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede och att till regimen redovisa en bedömning av denna utveckling.	Kunskapssammanställning Enkätundersökningar Utveckling av palliativa team Kvalitetsvariabler och kvalitetsregister Goda exempel	Litteratur.	Integrerat och riktat stöd.	Goda exempel på specialiserad palliativ vård beskrivs. Några av dessa berör närstående och närståendestöd, men flera berör inte alls närståendestöd.
Socialstyrelsen. 2007.	Syftet med rapporten har varit att beskriva kunskapsläget när det gäller forskning om vård i livets slutskede.	Litteratursökningarna i olika databaser kompletterat med manuella sökningar.	Forskningslitteratur		Ett avsnitt handlar om "Livet nära döden – närståendeperspektiv". Erfarenheter av stöd beskrivs barmt från enstaka studier, medan närståendes behov av stöd behandlas betydligt mer omfattande.

Socialstyrelsen 2016.	Syftet var att utvärdera det nationella kunskapsstödet för palliativ vård som gavs ut av Socialstyrelsen 2012.	Registerdata. Enkäter.	Data från Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens register samt från enkätundersökningar till bl.a. landstings- och regionledningar, samtliga kommuner och stadsdelar, primärvården och specialiserade palliativa verksamheter.	Riktat stöd.	I genomsnitt bedriver 65 % av landets primärvårdsmottagningar, 76 % av kommunerna och 100 % av specialiserade palliativa verksamheter stöd till närstående. Rutiner för genomförande av efterlevandesamtal finns i 29 % av landets primärvårdsmottagningar, 76 % av kommunerna och 97 % av specialiserade palliativa verksamheter.
SoU 2000:6.	Syftet var att få kommentarer och synpunkter på den bild och inriktning av vården som ges i delbetänkandet innan kommittén lägger slutligt förslag. I direktiven ingick att närståendes behov av stöd och tröst särskilt skulle uppmärksammas.		Litteratur och exempel från verksamheter.	Integrerat stöd och riktat stöd vid sorg.	Rapporten inkluderar ett avsnitt om att vara närstående där betydelsen av stöd tas upp, särskilt integrerat stöd och efterlevandestöd till personer i sorg.
SoU 2001:6.	Slutbetänkande. Att analysera och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten och öka inflyttandet för dem som är svårt sjuka och döende och deras familjer och närstående, att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting, som rör vården i livets slutskede, och om möjligt dra generella slutsatser vad avser den framtida vårdens organisation samt	Litteraturstudier samt besök vid olika verksamheter runt om i landet. Hearings anordnades.	Litteratur.	Integrerat stöd och efterlevandesamtal.	I anslutning till utveckling av innehållet i palliativ vård behandlas betydelsen av integrerat stöd och efterlevandesamtal, särskilt långsiktigt stöd efter dödsfall.

	att belysa forsknings- och utbildningsbehov.					
Stoltz P., m.fl. 2001:7.	Litteraturstudie avseende anhörigas behov av stöd vid vård av närstående i hemmet.	Systematisk litteratursökning, granskning, kvalitetsbedömning och sammanställning av bästa tillgängliga vetenskapliga bevis.	Artiklar som genomgått klassificering och kvalitetsgranskning			Resultatet visar att det finns starkt stöd i den vetenskapliga litteraturen för att anhörigas situation, vid vård av närstående i hemmet är hårt ansträngd och att detta leder till konsekvenser som hög upplevd börda, stress och social isolering.

Appendix 3

Kategoriseringar av genomgången litteraturen med fullständiga referenser

När stöd ges

Insjuknande/diagnos, 11

- Aoun, S., et al. (2015). "Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in homebased palliative care: Potential translation into practice." *Palliat Med* 29(10): 929-938.
- Aoun, S., et al. (2015). "Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial." *Palliat Med* 29(6): 508-517.
- Chang, Esther, and John Daly. "Priority areas for clinical research in palliative care nursing." *International journal of nursing practice* 4.4 (1998): 247-253.
- Fonseca, C., et al. "Needs of End-of-Life Patient's Caregivers." *Terms of Nursing Care: Systematic Review of the Literature. J Palliative Care Med* 2.123 (2012): 2.
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349-57.
- Griffiths, Jane, et al. "Supporting cancer patients with palliative care needs: district nurses' role perceptions." *Cancer nursing* 30.2 (2007): 156-162.
- Griffiths, Jane, Gail Ewing, and Margaret Rogers. "" Moving Swiftly On." Psychological Support Provided by District Nurses to Patients With Palliative Care Needs." *Cancer nursing* 33.5 (2010): 390-397.
- Griffiths, Jane, Gail Ewing, and Margaret Rogers. "Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study." *Palliative medicine* 27.4 (2013): 349-357.
- Wilson, Fiona, et al. "Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?." *Journal of advanced nursing* 70.5 (2014): 1020-1029.
- Carlsson, M. 2011. Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården. Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2009–2010. Slutrapport. Cancerfonden
- Björkman Ingeborg. 2014. Vård- och omsorgsmöte i hemmet - Samverkan kring sköra äldre. Nestor FoU-center

Palliativ vårdtid, 98

- Addington-Hall, J. M., MacDonald, L. D., Anderson, H. R., Chamberlain, J., Freeling, P., Bland, J. M., & Raftery, J. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *Bmj*, 305(6865), 1317-1322.
- Anderson, B. A., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*, 6(4), 349-356
- Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015). Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 18(1), 31-37.
- Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517.
- Aoun, S., et al. (2015). "Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in homebased palliative care: Potential translation into practice." *Palliat Med* 29(10): 929-938.
- Aoun, S., et al. (2015). "Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial." *Palliat Med* 29(6): 508-517.
- Aoun, S., Toye, C., Deas, K., Howting, D., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative medicine*, 0269216315583436.
- Candy, B., France, R., Low, J., & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M., 2011. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* (6), <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD00761>
- Caswell, G., et al. (2015). "Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study." *BMC Palliat Care* 14: 35.
- Dionne-Odom, J. N., et al. (2015). "Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial." *J Clin Oncol* 33(13): 1446-1452.
- Ewing, G., Austin, L., Diffin, J., & Grande, G. (2015). Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *British journal of community nursing*, 20(12).
- Ewing, G., et al. (2015). "The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action." *Palliat Med*. Doi: 10.1177/0269216315596662
- Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., & et al. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 253-61.
- Goelitz, A. (2003). When accessibility is an issue: Telephone support groups for caregivers. *Smith College Studies in Social Work*, 73(3), 385-394.

- Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M. (2006). Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Supportive Care in Cancer*, 14(12), 1232-40.
- Grande, G. E., et al. (2015). "Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial." *BMJ Support Palliat Care*. Doi:10.1136/bmjspcare-2014-000829
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349-57. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216312451949
- Hanks, G. W., Robbins, M., Sharp, D., Forbes, K., Done, K., Peters, T. J., . . . Bidgood, C. (2002). The imPaCT study: A randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer*, 87(7), 733-739.
- Harding, R., Leam, C., Pearce, A., Taylor, E., & Higginson, I. J. (2002). A multi-professional short-term group intervention for informal caregivers of patients using a home palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 275-281.
- Healy, S., Israel, F., Charles, M. A., & Reymond, L. (2013). An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*, 27(6), 562-570
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander I, Fürst, C-J, Wengström, Y, Öhlén, J & Henriksson, A. (2015) Short and long-term effects of a psycho-educational intervention in specialised palliative home care – results from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology* 25(7), 795-802.
- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative medicine*, 29(9), 834-841.
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander I, Wengström, Y, Öhlén, J & Henriksson, A. (2017) Characteristics of family caregivers who did not benefit from a successful psycho-educational intervention in palliative cancer care: a prospective correlational study. *Cancer Nursing* 40(1), 76-83
- Holm, M., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J., & Henriksson, A. (2015). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC palliative care*, 14(1), 1.
- Holm, M., et al. (2015). "Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers." *BMC Palliat Care* 14: 16.
- Holtslander, Lorraine, et al. "Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial." *European Journal of Oncology Nursing* 21 (2016): 66-74.
- Hopkinson, J. B. and A. Richardson (2015). "A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: the Family Approach to Weight and Eating." *Palliat Med* 29(2): 164-176.
- Hudson, P. (2005). A critical review of supportive interventions for family caregivers of patients with palliative-stage cancer. *Journal of Psycho-social Oncology*, 22(4), 77-92.
- Hudson, P., et al. (2015). "Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial." *Psychooncology* 24(1): 19-24.
- 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), 270-280.
- Ingleton, C., Chatwin, J., Seymour, J., & Payne, S. (2011). The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: Findings from an evaluation project. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13), 2043-2052
- Jack, B. A., O'Brien, M., R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1), 131-140.
- Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013). Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine*, 27(4), 329-338.
- Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L, Dalton JA, Baucom D, Pope MS, et al. Partner-guided cancer pain management at the end of life: A preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;29:263-72.
- Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Madore, S., DeRoche, K., Anderson, D., Keech, T., & Kutner, J. S. (2011). Feasibility of a telephone-based counseling program for informal caregivers of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 14(11), 1200-1205. doi:10.1089/jpm.2011.0186
- Kissane, David W., et al. "Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer continued into bereavement." *Journal of Clinical Oncology* 34.16 (2016): 1921-1927.
- Knighting, K., et al. (2015). "Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study." *BMC Palliat Care* 14: 22.
- Knighting, K., et al. (2016). "Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study." *J Adv Nurs* 72(1): 227-239.
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *Journal of advanced nursing*, 72(1), 227-239.
- Kutner, J., Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Lee, C. A., Nowels, C., Vancura, J. L., . . . Keech, T. E. (2009). Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 12(12), 1101-1104. doi:10.1089/jpm.2009.0178
- Lau, D. T., Joyce, B., Clayman, M. L., Dy, S., Ehrlich-Jones, L., Emanuel, L., . . . Shega, J. W. (2012). Hospice providers' key approaches to support informal caregivers in managing medications for patients in private residences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(6), 1060-1071.
- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2).
- Leow, M., et al. (2015). "A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer." *Oncol Nurs Forum* 42(2): E63-72.
- Luijckx, K. G., & Schols, J. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.
- Luker, K., et al. (2015). "Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: a feasibility study." *Eur J Oncol Nurs* 19(2): 154-161.
- McKay, E., A., Taylor, A., E., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170-177.

- McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163-70.
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, S-132-s-139.
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*, 106(1), 214-222.
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 313-321.
- Meeker, M. A., et al. (2015). "Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit." *Palliat Support Care* 13(5): 1283-1291.
- Milberg, A., Rydstrom, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.
- Moir, C., et al. (2015). "Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses." *Int J Palliat Nurs* 21(3): 109-112.
- Murray, L., et al. (2016). "Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives." *Palliat Med*. PMID: 26847526
- Nkhoma, K., et al. (2015). "An Educational Intervention to Reduce Pain and Improve Pain Management for Malawian People Living With HIV/AIDS and Their Family Carers: A Randomized Controlled Trial." *J Pain Symptom Manage* 50(1): 80-90 e84.
- Northouse L, Kershaw T, Mood D, Shafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology* 2005;14:478-91.
- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, et al. Randomised clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer* 2007;110:2809-18.
- Oliver, D. P., & Demiris, G. (2010). Comparing face-to-face and telehealth-mediated delivery of a psychoeducational intervention: A case comparison study in hospice. *Telemedicine Journal and e-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 16(6), 751-753.
- Oliver, D., Demiris, G., Day, M., Courtney, K. L., & Porock, D. (2006). Telehospice support for elder caregivers of hospice patients: Two case studies. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 264-267.
- O'Sullivan, D. and P. O'Mahoney (2015). "PA16 Carer proofing: empowering family carers to design an online tool to meet their information needs." *BMJ Support Palliat Care* 5 Suppl 1: A24.
- Payne, S., Turner, M., Seamark, D., Thomas, C., Brearley, S., Wang, X., ... & Milligan, C. (2015). Managing end of life medications at home—accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Jun;5(2):181-8.
- Pesut, B., et al. (2015). "Feasibility of a rural palliative supportive service." *Rural Remote Health* 15(2): 3116
- Pickett, M., Barg, F. K., & Lynch, M. P. (2001). Development of a home-based family caregiver cancer education program. *Hospice Journal*, 15(4), 19-40.
- Roberts, D., Tayler, C., MacCormack, D., & Barwich, D. (2007). Telenursing in hospice palliative care. *Canadian Nurse*, 103(5),
- Roberts, D., Tayler, C., MacCormack, D., & Barwich, D. (2007). Telenursing in hospice palliative care. *Canadian Nurse*, 103(5), 24-
- Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreta, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 13(2), 116-121.
- Rosenberg, J. P., et al. (2015). "Supporting Family Caregivers With Palliative Symptom Management: A Qualitative Analysis of the Provision of an Emergency Medication Kit in the Home Setting." *Am J Hosp Palliat Care* 32(5): 484-489.
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345-356.
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*, 64(629), e796-e803.
- Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19(8), 610-618.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., ... & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer*, 121(20), 3737-3745.
- Thomas, K. and G. Moore (2015). "The development and evaluation of a multimedia resource for family carers of patients receiving palliative care: a consumer-led project." *Palliat Support Care* 13(3): 417-423.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. randomised trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190, 142-147.
- Washington, K. T., Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demiris, G., Shaunfield, S., & Crumb, E. (2013). Application of the VALUE communication principles in ACTIVE hospice team meetings. *Journal of palliative medicine*, 16(1), 60-66.
- Williams, A. M., et al. (2015). "Cultural influences on palliative family caregiving: service recommendations specific to the Vietnamese in Canada." *BMC Res Notes* 8: 280.
- Witkowski, Å., & Carlsson, M. E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12(3), 168-75.
- Allerth EjBritt. 2008:2, Att vårda en person med demens kan ge både glädje sorg, Blekinge kompetenscentrum
- Allerth EjBritt. 2009:3, Stöd till anhöriga till personer med demens i Blekinge. Blekinge kompetenscentrum.
- Borstrand, Ingbritt; Berg, Linda. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 2009; 4; 15-19
- Brännström, Margareta. Att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ hemsjukvård: ett liv i berg och dalbana. *Primärvårdens Nyheter*.;2007,11/12, s. 18-22
- Carlander I., Bergdahl E., Dwyer L. 2009. Vårdighet och döende. Ersta Sköndal arbetsrapportserie 65. Stockholm: Ersta Sköndal
- Europarådet. 2003. Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådet.
- Fridegren Inger. Att dö hemma. OMSORG 3/2012

- Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdimarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.
- Larsson Lena. 2005. Titel: Ensamhet i tvåsamheten. Anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet.
- Milberg, Anna. Anhörigas erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Incitament 2006, häfte 4, sida 331-333.
- Munck, B., Mårtensson, J. 2006. Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6. Qulturum Primärvårdens FoU-enhet.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Regionala cancercentrum i samverkan. 2014. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.
- Payne, S. Peter Hudson, Gunn Grande, David Oliviere, Carol Tishelman, Sabine Pleschberger, Pam Firth, Sheila Hawker and Christine Kerr. 2009. Family Carers in Palliative Care 'White Paper'. European Association for Palliative Care.
- Petri, Maria H. 2006: Cancerpatienters och närståendes upplevelser av vårdplanering från kirurgisk vårdavdelning till palliativ vård i hemmet. FoU-rapport / FoU-centrum, Landstinget Kronoberg
- Rämgård, Margareta. 2008. De svåra samtalen: Vård i livets slutskede. Skriftserie /FoU Skåne; 2008:6. Lund: Kommunförbundet Skåne.
- Sandman Lars. 2008. Implementeringen av palliativt vårdprogram i livets slut. Rapport. Borås: Högskolan i Borås.
- Socialstyrelsen. (2004). God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2002). Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård - Anhörig 300. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOU 2001:6. Världig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.
- Stoltz, P., Nilsson, R. Willman, A. 2001:7. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet: En systematisk litteraturstudie. Malmö FoU-enhet för äldre: Malmö stad

Dödsfall, 19

- Akiyama, A., Numata, K., & Mikami, H. (2010). Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(2), 175-178.
- Allen RS, Hilgeman MM, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine* 2008;11:1029-38.
- Aoun, S., et al. (2015). "Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in homebased palliative care: Potential translation into practice." *Palliat Med* 29(10): 929-938.
- Aoun, S., et al. (2015). "Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial." *Palliat Med* 29(6): 508-517.
- Carter PA. A brief behavioural sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing* 2006;29:95-103.
- Flanagan-Kaminsky, D. (2013). Intentional anticipatory mourning, caregiver and bereavement support program for terminally ill veterans, their families & caregivers in the VA contract home hospice program. *Omega: Journal of Death & Dying*, 67(1), 69-77. doi:10.2190/OM.67.1-2.h
- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative medicine*, 29(9), 834-841.
- Jho, H. J., et al. (2015). "Perceived timeliness of referral to hospice palliative care among bereaved family members in Korea." *Support Care Cancer* 23(9): 2805-2811
- Johnson, A. (2015). "Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support." *Br J Community Nurs* 20(6): 272-277.
- Jordhøy, Marit S; Fayers, Peter; Saltnes, Turi; Ahlner Elmqvist, Marianne; Jannert, Magnus; Kaasa, Stein. 2000. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet*, Volume 356, Issue 9233, 9 September 2000, Pages 888-893
- Kawagoe, H. (2000). Death education in home hospice care in Japan. *Journal of Palliative Care*, 16(3), 37-45.
- Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomised controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry* 2006;163:1208-18.
- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2).
- McKay, E., A., Taylor, A., E., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170-177.
- Sloss, L., Lawson, B., & Burge, F. I. (2012). Spiritual and emotional support of primary informal end-of-life caregivers in Nova Scotia. *Journal of Palliative Care*, 28(3), 169-174.
- Fridegren Inger. Att dö hemma. OMSORG 3/2012
- Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdimarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.
- Payne, S. Peter Hudson, Gunn Grande, David Oliviere, Carol Tishelman, Sabine Pleschberger, Pam Firth, Sheila Hawker and Christine Kerr. 2009. Family Carers in Palliative Care 'White Paper'. European Association for Palliative Care.
- Rämgård, Margareta. 2008. De svåra samtalen: Vård i livets slutskede. Skriftserie /FoU Skåne; 2008:6. Lund: Kommunförbundet Skåne.

Efter dödsfall, 11

- Aoun, S., et al. (2015). "Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in homebased palliative care: Potential translation into practice." *Palliat Med* 29(10): 929-938.

Aoun, S., et al. (2015). "Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial." *Palliat Med* 29(6): 508-517.

Flanagan-Kaminsky, D. (2013). Intentional anticipatory mourning, caregiver and bereavement support program for terminally ill veterans, their families & caregivers in the VA contract home hospice program. *Omega: Journal of Death & Dying*, 67(1), 69-77. doi:10.2190/OM.67.1-2.h

Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative medicine*, 29(9), 834-841.

Johnson, A. (2015). "Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support." *Br J Community Nurs* 20(6): 272-277.

Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdimarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.

Odgaard Jean, Solberg Sofia. Oktober/2015. Revisionsrapport Palliativ vård – på lika villkor? Region Halland PVC

Payne, S. Peter Hudson, Gunn Grande, David Oliviere, Carol Tishelman, Sabine Pleschberger, Pam Firth, Sheila Hawker and Christine Kerr. 2009. Family Carers in Palliative Care 'White Paper'. European Association for Palliative Care.

Socialstyrelsen.(2004). God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.

Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.

SOU 2001:6. Vårdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.

Av vem stöd ges

Av professionella, 97

Addington-Hall, J. M., MacDonald, L. D., Anderson, H. R., Chamberlain, J., Freeling, P., Bland, J. M., & Raftery, J. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *Bmj*, 305(6865), 1317-1322.

Akiyama, A., Numata, K., & Mikami, H. (2010). Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(2), 175-178.

Anderson, B. A., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*, 6(4), 349-356

Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015). Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 18(1), 31-37.

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517.

Aoun, S., Toye, C., Deas, K., Howting, D., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative medicine*, 0269216315583436.

Carlsson, M., E. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative & Supportive Care*, 12(2), 107-115. doi:10.1017/S1478951512001022

Caswell, G., et al. (2015). "Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study." *BMC Palliat Care* 14: 35.

Dionne-Odom, J. N., et al. (2015). "Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial." *J Clin Oncol* 33(13): 1446-1452.

Ewing, G., Austin, L., Diffin, J., & Grande, G. (2015). Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *British journal of community nursing*, 20(12).

Ewing, G., et al. (2015). "The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action." *Palliat Med*. Doi: 10.1177/0269216315596662

Flanagan-Kaminsky, D. (2013). Intentional anticipatory mourning, caregiver and bereavement support program for terminally ill veterans, their families & caregivers in the VA contract home hospice program. *Omega: Journal of Death & Dying*, 67(1), 69-77. doi:10.2190/OM.67.1-2.h

Holtzlander, Lorraine, et al. "Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial." *European Journal of Oncology Nursing* 21 (2016): 66-74.

Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., & et al. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 253-61.

Goelitz, A. (2003). When accessibility is an issue: Telephone support groups for caregivers. *Smith College Studies in Social Work*, 73(3), 385-394.

Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M. (2006). Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Supportive Care in Cancer*, 14(12), 1232-40.

Grande, G. E., et al. (2015). "Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial." *BMJ Support Palliat Care*. Doi:10.1136/bmjspcare-2014-000829

Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349-57.

Hanks, G. W., Robbins, M., Sharp, D., Forbes, K., Done, K., Peters, T. J., . . . Bidgood, C. (2002). The imPaCT study: A randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer*, 87(7), 733-739.

Harding, R., Leam, C., Pearce, A., Taylor, E., & Higginson, I. J. (2002). A multi-professional short-term group intervention for informal caregivers of patients using a home palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 275-281.

Healy, S., Israel, F., Charles, M. A., & Reymond, L. (2013). An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*, 27(6), 562-570

Holm, M., Årestedt, K., Carlander I, Wengström, Y., Öhlén, J & Henriksson, A. (2017) Characteristics of family caregivers who did not benefit from a successful psycho-educational intervention in palliative cancer care: a prospective correlational study. *Cancer Nursing* 40(1), 76-83

- Holm, M., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J., & Henriksson, A. (2015). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC palliative care*, 14(1), 1.
- Holm, M., et al. (2015). "Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers." *BMC Palliat Care* 14: 16.
- Holm, M., et al. (2015). "Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial." *Psychooncology*. Doi: 10.1002/pon.4004
- Hopkinson, J. B. and A. Richardson (2015). "A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: the Family Approach to Weight and Eating." *Palliat Med* 29(2): 164-176.
- Hudson, P. (2005). A critical review of supportive interventions for family caregivers of patients with palliative-stage cancer. *Journal of Psycho-social Oncology*, 22(4), 77-92.
- Hudson, P., et al. (2015). "Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial." *Psychooncology* 24(1): 19-24.
- 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), 270-280.
- Ingleton, C., Chatwin, J., Seymour, J., & Payne, S. (2011). The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: Findings from an evaluation project. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13), 2043-2052
- Jack, B. A., O'Brien, M., R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1), 131-140.
- Jho, H. J., et al. (2015). "Perceived timeliness of referral to hospice palliative care among bereaved family members in Korea." *Support Care Cancer* 23(9): 2805-2811
- Johnson, A. (2015). "Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support." *Br J Community Nurs* 20(6): 272-277.
- Jordhøy, Marit S; Fayers, Peter; Saltnes, Turi; Ahlner Elmqvist, Marianne; Jannert, Magnus; Kaasa, Stein. 2000. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet*, Volume 356, Issue 9233, 9 September 2000, Pages 888–893
- Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013). Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine*, 27(4), 329-338.
- Kawagoe, H. (2000). Death education in home hospice care in Japan. *Journal of Palliative Care*, 16(3), 37-45.
- Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L, Dalton JA, Baucom D, Pope MS, et al. Partner-guided cancer pain management at the end of life: A preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;29:263-72.
- Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Madore, S., DeRoche, K., Anderson, D., Keech, T., & Kutner, J. S. (2011). Feasibility of a telephone-based counseling program for informal caregivers of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 14(11), 1200-1205. doi:10.1089/jpm.2011.0186
- Kissane, David W., et al. "Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer continued into bereavement." *Journal of Clinical Oncology* 34.16 (2016): 1921-1927.
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2015). Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC palliative care*, 14(1), 1.
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *Journal of advanced nursing*, 72(1), 227-239.
- Kutner, J., Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Lee, C. A., Nowels, C., Vancura, J. L., . . . Keech, T. E. (2009). Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 12(12), 1101-1104. doi:10.1089/jpm.2009.0178
- Lau, D. T., Joyce, B., Clayman, M. L., Dy, S., Ehrlich-Jones, L., Emanuel, L., . . . Shega, J. W. (2012). Hospice providers' key approaches to support informal caregivers in managing medications for patients in private residences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(6), 1060-1071. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.06.025
- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2).
- Leow, M., et al. (2015). "A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer." *Oncol Nurs Forum* 42(2): E63-72.
- Luker, K., et al. (2015). "Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: a feasibility study." *Eur J Oncol Nurs* 19(2): 154-161.
- McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163-70.
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*, 106(1), 214-222.
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, S-132-s-139.
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 313-321. doi:10.1188/07.ONF.313-321
- Meeker, M. A., et al. (2015). "Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit." *Palliat Support Care* 13(5): 1283-1291.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277-284.
- Moir, C., et al. (2015). "Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses." *Int J Palliat Nurs* 21(3): 109-112.
- Murray, L., et al. (2016). "Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives." *Palliat Med*. PMID: 26847526
- Nkhoma, K., et al. (2015). "An Educational Intervention to Reduce Pain and Improve Pain Management for Malawian People Living With HIV/AIDS and Their Family Carers: A Randomized Controlled Trial." *J Pain Symptom Manage* 50(1): 80-90 e84.

- Northouse L, Kershaw T, Mood D, Shafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology* 2005;14:478-91.
- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, et al. Randomised clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer* 2007;110:2809-18.
- Oliver, D. P., & Demiris, G. (2010). Comparing face-to-face and telehealth-mediated delivery of a psychoeducational intervention: A case comparison study in hospice. *Telemedicine Journal and e-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 16(6), 751-753.
- Oliver, D., Demiris, G., Day, M., Courtney, K. L., & Porock, D. (2006). Telehospice support for elder caregivers of hospice patients: Two case studies. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 264-267.
- O'Sullivan, D. and P. O'Mahoney (2015). "PA16 Carer proofing: empowering family carers to design an online tool to meet their information needs." *BMJ Support Palliat Care* 5 Suppl 1: A24.
- Payne, S., et al. (2015). "Managing end of life medications at home--accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study." *BMJ Support Palliat Care* 5(2): 181-188.
- Payne, S., Turner, M., Seamark, D., Thomas, C., Brearley, S., Wang, X., ... & Milligan, C. (2015). Managing end of life medications at home—accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Jun;5(2):181-8.
- Pesut, B., et al. (2015). "Feasibility of a rural palliative supportive service." *Rural Remote Health* 15(2): 3116
- Pickett, M., Barg, F. K., & Lynch, M. P. (2001). Development of a home-based family caregiver cancer education program. *Hospice Journal*, 15(4), 19-40.
- Roberts, D., Tayler, C., MacCormack, D., & Barwich, D. (2007). Telenursing in hospice palliative care. *Canadian Nurse*, 103(5), 24-
- Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreta, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 13(2), 116-121.
- Rosenberg, J. P., et al. (2015). "Supporting Family Caregivers With Palliative Symptom Management: A Qualitative Analysis of the Provision of an Emergency Medication Kit in the Home Setting." *Am J Hosp Palliat Care* 32(5): 484-489.
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345-356.
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*, 64(629), e796-e803.
- Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19(8), 610-618.
- Sloss, L., Lawson, B., & Burge, F. I. (2012). Spiritual and emotional support of primary informal end-of-life caregivers in nova scotia. *Journal of Palliative Care*, 28(3), 169-174.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., ... & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer*, 121(20), 3737-3745.
- Thomas, K. and G. Moore (2015). "The development and evaluation of a multimedia resource for family carers of patients receiving palliative care: a consumer-led project." *Palliat Support Care* 13(3): 417-423.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. randomised trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190, 142-147.
- Washington, K. T., Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demiris, G., Shaunfield, S., & Crumb, E. (2013). Application of the VALUE communication principles in ACTIVE hospice team meetings. *Journal of palliative medicine*, 16(1), 60-66.
- Williams, A. M., et al. (2015). "Cultural influences on palliative family caregiving: service recommendations specific to the Vietnamese in Canada." *BMC Res Notes* 8: 280.
- Witkowski, Å., & Carlsson, M. E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12(3), 168-75.
- Allerth EjBritt. 2008:2, Att vårda en person med demens kan ge både glädje sorg, Blekinge kompetenscentrum
- Allerth EjBritt. 2009:3, Stöd till anhöriga till personer med demens i Blekinge. Blekinge kompetenscentrum.
- Björkman Ingeborg. 2014. Vård- och omsorgsmöte i hemmet - Samverkan kring sköra äldre. Nestor FoU-center
- Borstrand, Ingbritt; Berg, Linda. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 2009; 4; 15-19
- Brännström, Margareta. Att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ hemsjukvård: ett liv i berg och dalbana. *Primärvårdens Nyheter*.;2007,11/12, s. 18-22
- Carlander I., Bergdahl E., Dwyer L. 2009. Vårdighet och döende. Ersta Sköndal arbetsrapportserie 65. Stockholm: Ersta Sköndal
- Carlsson, M. 2011. Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården. Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2009–2010. Slutrapport. Cancerfonden
- Europarådet. 2003. Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådet.
- Fridegren Inger. Att dö hemma. OMSORG 3/2012
- Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdimarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Regionala cancercentrum i samverkan. 2014. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.
- Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland (2016). Nationellt vårdprogram: Palliativ vård i livets slutskede. Regionala cancercentrum i samverkan.
- Rämgård, Margareta. 2008. De svåra samtalen: Vård i livets slutskede. Skriftserie /FoU Skåne; 2008:6. Lund: Kommunförbundet Skåne.
- Sandman Lars. 2008. Implementeringen av palliativt vårdprogram i livets slut. Rapport. Borås: Högskolan i Borås.
- Socialstyrelsen .(2004). God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2002). Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård - Anhörig 300. Socialstyrelsen, Stockholm.

Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.

SOU 2000:6. Döden angår oss alla — värdig vård vid livets slut. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2001:6. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.

Stoltz, P., Nilsson, R., Willman, A. 2001:7. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet: En systematisk litteraturstudie. Malmö FoU-enhet för äldre: Malmö stad

Av volontärer, 11

Allen, R. S., et al. (2015). "It Was Very Rewarding for Me ...": Senior Volunteers' Experiences With Implementing a Reminiscence and Creative Activity Intervention." *Gerontologist*. Doi: 10.1093/geront/gnu167

Block, E.M.M.D., Casarett, D.J., Spence, C., Gozalo, P., Connor, S.R., Teno, J.M., 2010. Got volunteers? Association of hospice use of volunteers with bereaved family members' overall rating of the quality of end-of-life care. *J. Pain Symptom Manage.* 39, 502–506

Candy, B., France, R., Low, J., & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M., 2011. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* (6), <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD00761>

Herbst-Damm, K.L., Kulik, J.A., 2005. Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychol.* 24, 225–229

Jack, B.A., Kirton, J., Birakurataki, J., Merriman, A., 2011. 'A bridge to the hospice': the impact of a community volunteer programme in Uganda. *Palliat. Med.* 25, 706.

Lau, D. T., Joyce, B., Clayman, M. L., Dy, S., Ehrlich-Jones, L., Emanuel, L., . . . Shega, J. W. (2012). Hospice providers' key approaches to support informal caregivers in managing medications for patients in private residences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(6), 1060-1071. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.06.025

Luijckx, K. G., & Schols, J. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.

McGill, A., Wares, C., Huchcroft, S., 1990. Patients' perceptions of a community volunteer support program. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 7, 43–45.

McKay, E., A., Taylor, A., E., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170-177.

Weeks, L.E., MacQuarrie, C., Bryanton, O., 2008. Hospice palliative care volunteers: a unique care link. *J. Palliat. Care* 24, 85–93.

Hur stöd ges

Individuellt, 81

Akiyama, A., Numata, K., & Mikami, H. (2010). Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(2), 175-178.

Allen RS, Hilgeman MM, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine* 2008;11:1029-38.

Holtslander, Lorraine, et al. "Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial." *European Journal of Oncology Nursing* 21 (2016): 66-74.

Anderson, B. A., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*, 6(4), 349-356

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517.

Aoun, S., Toye, C., Deas, K., Howting, D., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative medicine*, 0269216315583436.

Candy, B., France, R., Low, J., & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M., 2011. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* (6), <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD00761>

Carlsson, M., E. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative & Supportive Care*, 12(2), 107-115. doi:10.1017/S1478951512001022

Carter PA. A brief behavioural sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing* 2006;29:95-103.

Dionne-Odom, J. N., et al. (2015). "Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial." *J Clin Oncol* 33(13): 1446-1452.

Ewing, G., Austin, L., Diffin, J., & Grande, G. (2015). Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *British journal of community nursing*, 20(12).

Ewing, G., et al. (2015). "The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action." *Palliat Med.* Doi: 10.1177/0269216315596662

Flanagan-Kaminsky, D. (2013). Intentional anticipatory mourning, caregiver and bereavement support program for terminally ill veterans, their families & caregivers in the VA contract home hospice program. *Omega: Journal of Death & Dying*, 67(1), 69-77. doi:10.2190/OM.67.1-2.h

Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., & et al. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 253-61.

- Goelitz, A. (2003). When accessibility is an issue: Telephone support groups for caregivers. *Smith College Studies in Social Work*, 73(3), 385-394.
- Grande, G. E., et al. (2015). "Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial." *BMJ Support Palliat Care*. Doi:10.1136/bmjspcare-2014-000829
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349-57. doi:http://dx.doi.org/10.1177/0269216312451949
- Hanks, G. W., Robbins, M., Sharp, D., Forbes, K., Done, K., Peters, T. J., . . . Bidgood, C. (2002). The imPaCT study: A randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer*, 87(7), 733-739.
- Healy, S., Israel, F., Charles, M. A., & Reymond, L. (2013). An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*, 27(6), 562-570
- Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative medicine*, 29(9), 834-841.
- Holm, M., et al. (2015). "Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers." *BMC Palliat Care* 14: 16.
- Holm, M., et al. (2015). "Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial." *Psychooncology*. Doi: 10.1002/pon.4004
- Hudson, P. (2005). A critical review of supportive interventions for family caregivers of patients with palliative-stage cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(4), 77-92.
- Hudson, P., & Aranda, S. (2014). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ supportive & palliative care*, 4(3), 231-237.
- Hudson, P., et al. (2015). "Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial." *Psychooncology* 24(1): 19-24.
- Ingleton, C., Chatwin, J., Seymour, J., & Payne, S. (2011). The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: Findings from an evaluation project. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13), 2043-2052
- Jack, B. A., O'Brien, M., R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1), 131-140.
- Jho, H. J., et al. (2015). "Perceived timeliness of referral to hospice palliative care among bereaved family members in Korea." *Support Care Cancer* 23(9): 2805-2811
- Johnson, A. (2015). "Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support." *Br J Community Nurs* 20(6): 272-277.
- Jordhøy, Marit S; Fayers, Peter; Saltnes, Turi; Ahlner Elmqvist, Marianne; Jannert, Magnus; Kaasa, Stein. 2000. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet*, Volume 356, Issue 9233, 9 September 2000, Pages 888-893
- Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013). Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine*, 27(4), 329-338.
- Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Madore, S., DeRoche, K., Anderson, D., Keech, T., & Kutner, J. S. (2011). Feasibility of a telephone-based counseling program for informal caregivers of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 14(11), 1200-1205. doi:10.1089/jpm.2011.0186
- Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomised controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry* 2006;163:1208-18.
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2015). Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC palliative care*, 14(1), 1.
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *Journal of advanced nursing*, 72(1), 227-239.
- Kutner, J., Kilbourn, K. M., Costenaro, A., Lee, C. A., Nowels, C., Vancura, J. L., . . . Keech, T. E. (2009). Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 12(12), 1101-1104. doi:10.1089/jpm.2009.0178
- Lau, D. T., Joyce, B., Clayman, M. L., Dy, S., Ehrlich-Jones, L., Emanuel, L., . . . Shega, J. W. (2012). Hospice providers' key approaches to support informal caregivers in managing medications for patients in private residences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(6), 1060-1071. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.06.025
- Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M., & Todd, C. (2015). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: a feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 154-161.
- McKay, E., A., Taylor, A., E., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170-177.
- McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163-70.
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, S-132-s-139.
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 313-321.
- O'Kelly, J. (2008). Saying it in song: Music therapy as a carer support intervention. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(6), 281-286.
- Oliver, D. P., & Demiris, G. (2010). Comparing face-to-face and telehealth-mediated delivery of a psychoeducational intervention: A case comparison study in hospice. *Telemedicine Journal and e-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 16(6), 751-753.
- Oliver, D., Demiris, G., Day, M., Courtney, K. L., & Porock, D. (2006). Telehospice support for elder caregivers of hospice patients: Two case studies. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 264-267.
- Payne, S., Turner, M., Seamark, D., Thomas, C., Brearley, S., Wang, X., ... & Milligan, C. (2015). Managing end of life medications at home—accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Jun;5(2):181-8.

- Pesut, B., et al. (2015). "Feasibility of a rural palliative supportive service." *Rural Remote Health* 15(2): 3116
- Pickett, M., Barg, F. K., & Lynch, M. P. (2001). Development of a home-based family caregiver cancer education program. *Hospice Journal*, 15(4), 19-40.
- Roberts, D., Tayler, C., MacCormack, D., & Barwich, D. (2007). Telenursing in hospice palliative care. *Canadian Nurse*, 103(5), 24-
- Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreta, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 13(2), 116-121.
- Rosenberg, J. P., et al. (2015). "Supporting Family Caregivers With Palliative Symptom Management: A Qualitative Analysis of the Provision of an Emergency Medication Kit in the Home Setting." *Am J Hosp Palliat Care* 32(5): 484-489.
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345-356.
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*, 64(629), e796-e803.
- Skilbeck, J. K., Payne, S. A., Ingleton, M. C., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19(8), 610-618.
- Sloss, L., Lawson, B., & Burge, F. I. (2012). Spiritual and emotional support of primary informal end-of-life caregivers in nova scotia. *Journal of Palliative Care*, 28(3), 169-174.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., ... & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer*, 121(20), 3737-3745.
- Thomas, K. and G. Moore (2015). "The development and evaluation of a multimedia resource for family carers of patients receiving palliative care: a consumer-led project." *Palliat Support Care* 13(3): 417-423.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., & King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. randomised trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190, 142-147.
- Washington, K. T., Wittenberg-Lyles, E., Parker Oliver, D., Demir, G., Shaunfield, S., & Crumb, E. (2013). Application of the VALUE communication principles in ACTIVE hospice team meetings. *Journal of palliative medicine*, 16(1), 60-66.
- Williams, A. M., et al. (2015). "Cultural influences on palliative family caregiving: service recommendations specific to the Vietnamese in Canada." *BMC Res Notes* 8: 280.
- Allerth EjBritt. 2008:2, Att vårda en person med demens kan ge både glädje sorg, Blekinge kompetenscentrum
- Allerth EjBritt. 2009:3, Stöd till anhöriga till personer med demens i Blekinge. Blekinge kompetenscentrum.
- Borstrand, Ingbritt; Berg, Linda. Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*. 2009; 4; 15-19
- Carlander I., Bergdahl E., Dwyer L. 2009. Vårdighet och döende. Ersta Sköndal arbetsrapportserie 65. Stockholm: Ersta Sköndal
- Carlsson, M. 2011. Utveckling av strukturerade samtal med närstående till patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården. Ett vårdutvecklingsprojekt hos Cancerfonden 2009–2010. Slutrapport. Cancerfonden
- Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdinarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.
- Larsson Lena. 2005. Titel: Ensamhet i tvåsamheten. Anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet.
- Milberg, Anna. Anhörigas erfarenheter av palliativ hemsjukvård. Incitament 2006, häfte 4, sida 331-333.
- Munck, B., Mårtensson, J. 2006. Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6. Kulturm Primärvårdens FoU-enhet.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Regionala cancercentrum i samverkan. 2014. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.
- Odgaard Jean, Solberg Sofia. Oktober/2015. Revisionsrapport Palliativ vård – på lika villkor? Region Halland PVC
- Payne, S. Peter Hudson, Gunn Grande, David Oliviere, Carol Tishelman, Sabine Pleschberger, Pam Firth, Sheila Hawker and Christine Kerr. 2009. Family Carers in Palliative Care 'White Paper'. European Association for Palliative Care.
- Petri, Maria H. 2006: Cancerpatienters och närståendes upplevelser av vårdplanering från kirurgisk vårdavdelning till palliativ vård i hemmet. FoU-rapport / FoU-centrum, Landstinget Kronoberg
- Rämgård, Margareta. 2008. De svåra samtalen: Vård i livets slutskede. Skriftserie /FoU Skåne; 2008:6. Lund: Kommunförbundet Skåne.
- Sandman Lars. 2008. Implementeringen av palliativt vårdprogram i livets slut. Rapport. Borås: Högskolan i Borås.
- Socialstyrelsen. (2004). God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2016). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 - Palliativ vård i livets slutskede - Sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6. Vårdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.
- Stoltz, P. Nilsson, R. Willman, A. 2001:7. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet: En systematisk litteraturstudie. Malmö FoU-enhet för äldre: Malmö stad

Familj, 29

- Addington-Hall, J. M., MacDonald, L. D., Anderson, H. R., Chamberlain, J., Freeling, P., Bland, J. M., & Raftery, J. (1992). Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *Bmj*, 305(6865), 1317-1322.
- Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015). Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 18(1), 31-37.

- Kissane, David W., et al. "Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer continued into bereavement." *Journal of Clinical Oncology* 34.16 (2016): 1921-1927.
- Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M. (2006). Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Supportive Care in Cancer*, 14(12), 1232-40.
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2013). Early support visits by district nurses to cancer patients at home: A multi-perspective qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(4), 349-57.
- Hanks, G. W., Robbins, M., Sharp, D., Forbes, K., Done, K., Peters, T. J., . . . Bidgood, C. (2002). The imPaCT study: A randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *British Journal of Cancer*, 87(7), 733-739.
- Hopkinson, J. B. and A. Richardson (2015). "A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: the Family Approach to Weight and Eating." *Palliat Med* 29(2): 164-176.
- Hudson, P. (2005). A critical review of supportive interventions for family caregivers of patients with palliative-stage cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(4), 77-92.
- Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L, Dalton JA, Baucom D, Pope MS, et al. Partner-guided cancer pain management at the end of life: A preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;29:263-72.
- Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomised controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry* 2006;163:1208-18.
- Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 20(2).
- Luijckx, K. G., & Schols, J. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.
- McKay, E., A., Taylor, A., E., & Armstrong, C. (2013). "What she told us made the world of difference": Carers' perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 170-177.
- McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at home service: The carer's perspective. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 163-70. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s00520-006-0110-1
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*, 106(1), 214-222.
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 313-321. doi:10.1188/07.ONF.313-321
- Meeker, M. A., et al. (2015). "Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit." *Palliat Support Care* 13(5): 1283-1291.
- Moir, C., et al. (2015). "Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses." *Int J Palliat Nurs* 21(3): 109-112.
- Murray, L., et al. (2016). "Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives." *Palliat Med*. PMID: 26847526
- Nkhoma, K., et al. (2015). "An Educational Intervention to Reduce Pain and Improve Pain Management for Malawian People Living With HIV/AIDS and Their Family Carers: A Randomized Controlled Trial." *J Pain Symptom Manage* 50(1): 80-90 e84.
- Northouse L, Kershaw T, Mood D, Shafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology* 2005;14:478-91.
- O'Sullivan, D. and P. O'Mahoney (2015). "PA16 Carer proofing: empowering family carers to design an online tool to meet their information needs." *BMJ Support Palliat Care* 5 Suppl 1: A24.
- Fridegren Inger. Att dö hemma. OMSORG 3/2012
- Björkman Ingeborg. 2014. Vård- och omsorgsmöte i hemmet - Samverkan kring sköra äldre. Nestor FoU-center
- Carlander I., Bergdahl E., Dwyer L. 2009. Vårdighet och döende. Ersta Sköndal arbetsrapportserie 65. Stockholm: Ersta Sköndal
- Larsson Lena. 2005. Titel: Ensamhet i tvåsamheten. Anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet.
- Rämgård, Margareta. 2008. De svåra samtalen: Vård i livets slutskede. Skriftserie /FoU Skåne; 2008:6. Lund: Kommunförbundet Skåne.
- Socialstyrelsen .(2004). God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede - Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen, Stockholm.

Grupp, 12

- Allen RS, Hilgeman MM, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine* 2008;11:1029-38.
- Harding, R., Leam, C., Pearce, A., Taylor, E., & Higginson, I. J. (2002). A multi-professional short-term group intervention for informal caregivers of patients using a home palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 275-281.
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander I, Wengström, Y., Öhlén, J & Henriksson, A. (2017) Characteristics of family caregivers who did not benefit from a successful psycho-educational intervention in palliative cancer care: a prospective correlational study. *Cancer Nursing* 40(1), 76-83
- Holm, M., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Årestedt, K., Öhlen, J., & Henriksson, A. (2015). Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC palliative care*, 14(1), 1.
- Hudson, P., & Aranda, S. (2014). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ supportive & palliative care*, 4(3), 231-237.
- 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), 270-280.
- Leow, M., et al. (2015). "A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer." *Oncol Nurs Forum* 42(2): E63-72.

- O'Sullivan, D. and P. O'Mahoney (2015). "PA16 Carer proofing: empowering family carers to design an online tool to meet their information needs." *BMJ Support Palliat Care* 5 Suppl 1: A24.
- Witkowski, Å., & Carlsson, M. E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12(3), 168-75.
- Allerth EjBritt. 2008:2, Att vårda en person med demens kan ge både glädje sorg, Blekinge kompetenscentrum
- Fürst Carl Johan, Tove Bylund Grenklo, Unnur A Valdimarsdóttir. 2009. Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa vården: Systematisk prevention av långvarig psykisk sjuklighet. "Närståendeprojektet". Slutrapport.
- Socialstyrelsen. (2002). Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård - Anhörig 300. Socialstyrelsen, Stockholm.

Utgivna publikationer

Kunskapsöversikter

Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt. Hellström, Ingrid, Sandberg, Jonas, Hanson, Elizabeth och Öhlén, Joakim. Kunskapsöversikt, Nka 2017:1.

Individualisering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga. Uppdaterad version, Winqvist, Marianne, Nka. Kunskapsöversikt 2016:4.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2016:3.

Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Månsson Lexell, Eva. Kunskapsöversikt 2016:2

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ericsson, Iréne, Persson, Marie och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2016:1.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

"Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

Rapporter

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Ewertzon, Matz. Rapport 2016:3.

Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D. och Hanson, E. Rapport 2016:2.

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats. Nka Rapport 2016:1.

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne. Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa – deras erfarenheter och önskemål om stöd. Gustafson, Eva och Hagberg, Margaretha. Inspirationsmaterial 2017:1.

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Inspirationsmaterial 2010:4.

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Rapporter Barn som anhöriga

Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD: kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats. Tatja Hirvikoski, Therese Lindström, Viviann Nordin, Ulf Jonsson & Sven Bölte. BSA 2017:3, Nka, Linnéuniversitetet.

Children as next of kin in Sweden. Hjern, A., Berg, L., Arat, A., Klöfvermark, J., Manhica, H., Rostila, M., Vinnerljung, B., Hovstadius, B., Ericsson, L., & Magnusson, L. BSA 2017:2, Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till flyktingföräldrar med post-traumatisk stress – en litteraturstudie. Hjern, A. & Klöfvermark, J. BSA 2017:1, Nka, Linnéuniversitetet.

Barn och unga som utövar omsorg. Nordenfors, M., & Melander, C. BSA 2016:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Effekter av anknytningsbaserade interventioner för yngre barn och deras omvårdnadspersoner – en kunskapsöversikt. Bergman, A-S och Hanson, E. 2016:5, Nka och Linnéuniversitetet.

Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapsöversikt. Järkestig-Berggren, U och Hanson, E. 2016:4, Nka, Linnéuniversitetet.

Interkulturellt perspektiv på stöd till barn som anhöriga. Ett diskussionsunderlag. 2016:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Samverkan kring gravida med missbruksproblem: En studie av Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2016:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg, L & Hjern, A. 2016:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Ericson, L, Hovstadius, B, Magnusson, L. 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Janeslätt, G & Hayat Roshanay, A. 2015:7. Nka, Linnéuniversitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi. Red. Järkestig Berggren, U, Hanson, E & Magnusson, L. 2015:6, Nka. Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar, J. 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Alexanderson, K & Jess, K. 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Magnusson, L & Hanson, L. 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Jonsson, A, Linnsand, P & Nilsson, S. 2015:2. Nka Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Gustavsson, L, & Magnusson, L. 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, C, Nordenfors, M och Daneback, K. 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka. Linnéuniversitetet, CHESS.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHESS.

Utvärdering av Barotraumatteamet. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ångarne-Lindberg T & Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, & Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J & Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M & Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHESS.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U & Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Kunskapsöversikt. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet ”Barn som anhöriga” – en kartläggning 2013:1. Hjern A & Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHESS.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats www.anhoriga.se/publicerat

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 762 – 391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se

Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt



Ingrid Hellström är leg sjuksköterska, med.dr och biträdande professor i omvårdnad vid Linköpings universitet, samt docent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräcke högskola, Stockholm. Ingrid har även uppdrag som forskningschef inom östra länsdelen inom Närsjukvården, Region Östergötland. Hon har klinisk erfarenhet från geriatrisk omvårdnad. Hennes forskning fokuserar vård av äldre personer med multisjuklighet, personer med demenssjukdom och deras anhöriga, och då främst makar som lever med demenssjukdom i det egna hemmet.



Jonas Sandberg är sjuksköterska, med.dr i geriatrik och docent i vårdvetenskap. Jonas arbetar som lektor på avdelningen för omvårdnad på Hälsohögskolan, Jönköping University och är också prodekan. Jonas forskningsintresse handlar främst om närståendevårdares situation utifrån genus, identitet och maktperspektiv och våldsprevention vid informell vård. Andra forskningsintressen rör implementering av palliativ vård inom akutsjukvården, internetbaserad KBT-behandling vid insomni till följd av hjärtsjukdom samt långvarig sorg efter katastrofer.



Elizabeth Hanson är specialistsjuksköterska i palliativ vård, FoU-ledare vid Nationellt Kompetenscentrum anhöriga, professor vid Linnéuniversitetet, docent vid Universitetet i Sheffield. Elizabeths forskningsintresse är anhörigfrågor, livskvalitetsfrågor, kvalitetsfrågor och kompetensutveckling inom vård och omsorg samt medverkan av brukare/patienter och deras anhöriga i vård och omsorg och forskning.



Joakim Öhlén är professor i omvårdnad, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. Han forskar om palliativ vård och personcentrerad vård och bedriver forskning vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet. Har tidigare innehaft Ersta diakonis professur i palliativ vård vid Ersta Sköndal högskola i Stockholm.

NkaTM

Nka 2017:1 Kunskapsöversikt

ISBN 978-91-87731-50-1

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se