

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:76

Upplevelsen av att tjänstgöra som vårdare
Om palliativ vård ur ett anhörigvårdarperspektiv – en litteraturstudie

Sofia Eckerberg
Ida Flaot

Examensarbetets titel:	Upplevelsen av att tjänstgöra som vårdare <i>om palliativ vård ur ett anhörigperspektiv -en litteraturstudie, 2011:76</i>
Författare:	Sofia Eckerberg och Ida Flaot
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK04A
Handledare:	Inga-Lill Nilsson
Examinator:	Elisabeth Jangsten

Sammanfattning

I mötet med patienter möter sjuksköterskan även anhöriga. En del anhöriga har valt att själva vårda sin sjuka närstående. Idag har det återigen blivit vanligt att anhöriga vårdar sjuka närstående i det egna hemmet. Syftet med denna studie är att belysa vuxna anhörigvårdares upplevelser av att ge palliativ vård till svårt sjuka vuxna närstående i det egna hemmet. Nio kvalitativa studier har bearbetats med inspiration från en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet har givit fem huvudkategorier och tolv underkategorier; *Att verkställa en önskan; gottgörelse, ett givet löfte och brist på vårdalternativ. Att möta en ny vardag; förändrad relation, förändrad identitet och förändrad livsstil. Att riskera sin hälsa; rädslor, sorg och ohälsa. Att se en framtid; att gå vidare. Att ha vårdkontakt; vårdpersonal i det egna hemmet och information och stöd från vårdpersonal.* Resultatet visar att anhörigvårdarna inte känner sig sedda och att deras roll som anhörigvårdare inte bekräftas av vårdpersonalen. Det framkom även att anhörigvårdarnas hälsa riskeras i den nya rollen som anhörigvårdare. Dessutom finns en stor önskan efter kommunikation och stöd från vårdpersonalen som inte alltid uppfylls. Litteraturstudien ger en inblick i anhörigvårdarnas situation genom att undersöka deras upplevelser. Författarna hoppas att med denna studie väcka intresse för fortsatta studier av anhörigvårdare, både under vårdtiden och även efter den sjuke närståendes död.

Nyckelord: Anhörigvårdare, palliativ vård, det egna hemmet, vårdrelation, identitet, ohälsa.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling och urval	4
Datamaterial	5
Databearbetning	5
RESULTAT	5
Att verkställa en önskan	6
Gottgörelse	6
Ett givet löfte	6
Brist på vårdalternativ	7
Att möta en ny vardag	7
Förändrad relation	7
Förändrad identitet	8
Förändrad livsstil	9
Att riskera sin hälsa	9
Rädslor	9
Sorg	9
Ohälsa	10
Att se en framtid	10
Att gå vidare	10
Att ha en vårdkontakt	11
Vårdpersonal i det egna hemmet	11
Information och stöd från vårdpersonal	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
SLUTSATSER	16
REFERENSER	18
Bilaga 1	21
Studier som beskriver närståendes upplevelser av att vara anhörigvårdare: översikt av analyserade artiklar	21

INLEDNING

Denna studie handlar om anhörigvårdare som vårdar en svårt sjuk närstående i det egna hemmet till livets slut. Författarna upplever att det ofta är störst eller enbart fokus på patienten i vården. Dock är en patient så mycket mer än sin kropp och sjukdom, den är sitt vardagsliv och sin omgivning. Ur ett holistiskt synsätt och med ett patientperspektiv som innebär att se patienten i sitt sammanhang går det inte att stänga ute någon del. Författarna har många gånger träffat anhöriga till patienter, både i egenskap av att ha arbetat som undersköterskor samt under verksamhetsförlagd utbildning (VFU) som sjuksköterskestudenter, men också genom privata erfarenheter. Under sjuksköterskeutbildningen upplever författarna att fokus mest legat på mötet med patienten medan anhöriga oftast kommit i skymundan. Genom viss VFU upplever författarna också att anhöriga mer ses som ett hinder än en resurs av vissa vårdare. Detta har lett till en tankeställare; finns det verkligen ingen tid över till åtminstone ett kort samtal med anhöriga och går det att prioritera bort något annat för att kunna genomföra detta möte? Är anhöriga bara viktiga när det gäller att de kan hjälpa till med något praktiskt?

I dagens massmediala debatt rapporteras det om en alarmerande vanvård inom äldreården. Möjligtvis kan detta påverka anhöriga genom att de upplever rädsla för att deras sjuka närstående inte ska få den vård som krävs och kanske tar rollen som anhörigvårdare istället.

Det är som sjuksköterska är viktigt att uppmärksamma de anhöriga, för patientens bästa men. Anhöriga behöver stöd oavsett om de är anhöriga eller till och med anhörigvårdare. Författarna av denna studie har valt att studera anhörigvårdares upplevelser av att vårda en vuxen närstående i det palliativa stadiet, det vill säga svårt sjuk i livets slutskede.

BAKGRUND

Idag ges palliativ vård i större utsträckning i hemmet, eftersom utskrivning från sjukhusen sker tidigt (Jansma, Schure & Mayboom-de Jong, 2004). Det är inte bara formella vårdgivare som hemsjukvård och hemtjänst utan även anhöriga som kan få möjlighet att helt eller delvis ge vård. Historiskt sett så vårdade anhöriga, oftast kvinnor, svårt sjuka cancerpatienter i hemmet fram till 1950-talet. Under detta årtionde byttes vården i hemmet mot sjukhusvård och professionella vårdgivare. Då kunde anhöriga i vissa fall ses som inträngande i själva vårdprocessen. Idag har återigen anhöriga börjat vårda sjuka närstående i hemmet, och ses även som personer som behöver stöd, till exempel som vid när deras sjuka närstående har dött (Stajduhar, Nickel, Martin & Funk, 2008).

Statens offentliga utredningar (SOU, 2001:6) har påvisat att år 1989 var majoriteten av dödsfallen på sjukhus. År 2010 var det cirka 20 % som dog på sjukhus och 13 % i det

egna hemmet, övriga dog på institution och resten av dödsfallen var inte registrerade (Svenska Palliativregistret, 2010).

Palliativ vård innebär att bot för patienten inte längre är möjlig enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV). Det innebär också att döden varken påskyndas eller fördröjs. Istället inriktas vården på smärt- och symtomlindring. Palliativ vård är steget som tas från kurativ vård (NRPV, 2010).

Ur ett holistiskt perspektiv är det viktigt att se den anhörige till patienten för att kunna se patienten i ett sammanhang. Holism innebär att ta hänsyn till alla patientens dimensioner och inte bara tillståndet i sig (Strang & Strang, 2005). Anhöriga kan fungera som en yttre resurs för att främja patientens välbefinnande, därför är det viktigt att inkludera anhöriga i vården (Wiklund, 2003). Anhöriga har en mycket speciell kunskap, nämligen det Stryhn (2007) kallar relationskompetens. Denna kompetens är en viktig egenskap hos anhörgvårdarna då de kan uppmärksamma patientens behov.

Enligt Wiklund (2003) ses människan som en enhet av kropp, själ och ande. Det går dock inte se människan som en isolerad enhet, utan istället i relation till det sammanhang denne befinner sig i. Begreppet livsvärld kan förstås som att det inte bara är objektiv fokus på människans omvärld, inte heller bara på den subjektiva människan utan fenomenet som uppstår av de två (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Välbefinnande är en del av människans hälsa och utgår ifrån personens livsvärld som uttrycker en känsla. Enligt Wiklund (2003) är det svårt för omgivningen att ställa kriterier på välbefinnande, då välbefinnandet är unikt och personligt, samt baserat på personens inre upplevelser. För att som vårdpersonal förstå en människas livsvärld är det viktigt att se både ur patientens och anhörigas perspektiv, då dessa oftast är sammanflätade. Om vårdpersonal bygger vården och vårdkontakten kring detta kommer fokus på patienten och den anhöriges upplevelse komma av sig självt (Dahlberg et al., 2003)

Skillnaden mellan att vara anhörig och anhörgvårdare är att i det sistnämnda blir anhörig vårdare genom att patienten inte längre är kapabel att ta hand om sig själv, och för att patienten ska få bästa möjliga livssituation krävs att någon tar hand om denne. Är patientens önskan att en anhörig ska vara delaktig i denna vård som kommer att ges i hemmet kan denne få möjlighet att bli anhörgvårdare genom att delta i vården (WHO, 2000). Witkowski & Carlsson (2004) menar att ge vård som anhörig kan innebära en fin upplevelse och känslan av att få ge något tillbaka. För att göra detta krävs att anhörgvårdaren känner sig säker på att stöd är tillgängligt men i många fall kan det istället innebära att det påverkar anhörgvårdarens hälsa genom en drastiskt förändrad livssituation. I denna studie innebär en anhörgvårdare en make eller maka, sambo eller vuxna barn till patienten. Begreppet patient innebär anhörgvårdarens sjuke närstående.

Att bli en anhörgvårdare är inte alltid ett lätt beslut. Är det patientens önskan att vårdas hemma känner anhörgvårdaren att vårdpersonal tar för givet att denne ska inta denna roll (Linderholm & Freidrichsen, 2010).

Anhörgvårdare upplevde att patientens sjukdom påverkade dem lika mycket som det påverkade patienten. Genom att vårda en svårt sjuk patient hemma fick de fysiska och

psykiska symtom, till exempel koncentrationssvårigheter (Witkowski & Carlsson, 2004). Enligt Jansma et al., (2005) är de flesta av anhörigvårdarna kvinnor, och oftast är de makar eller partner.

Identiteten speglar vem personen är och hur han eller hon lever. Om en person inte längre kan leva på det sätt denne är van vid eller önskar, kommer enligt Wiklund (2003) identiteten att hotas. Om så sker påverkar detta individens livsvärld och således även välbefinnandet på sikt. Varje människa har även en integritetszon som är till för att upprätthålla känslan av trygghet och kontroll, samt skydda vårt privatliv så vi kan behålla vår personliga integritet och identitet (Kristoffersen & Nortvedt, 2005). Då vårdpersonal assisterar anhörigvårdaren i omvårdnad av patienten i hemmet, är det viktigt att värna om både anhörigvårdaren och patientens integritet för att inte denna och identiteten ska kränkas (Kristoffersen & Nortvedt, 2005).

Enlig Holley, Gorawara-Bhat, Dale, Hemmerich & Cox-Hayley (2009) finns ett underförstått och djupt rotat önskemål om att få stanna i det egna hemmet och undvika vård på institution då patienten och anhörigvårdaren varit fästa vid hemmet efter att ha levt där en lång tid tillsammans.

Ett hem är en viktig plats för både patient och anhörig, då det egna hemmet ökar känslan av ett normalt och socialt liv (Melin – Johansson, 2010). Lantz (2007) menar att få vistas i sitt eget hem kan för både anhörig och patient vara en viktig komponent för hälsan. Till det egna hemmet räknas där patienten och eventuellt anhörig bor innan ett beslut om palliativt tillstånd tas. Som sjuk kan det kännas betydelsefullt att få vårdas i sitt hem, då denne kan känna ett visst självbestämmande i sin hemvana miljö. Trots sjukdom kan patienten fortfarande ha makt i sitt hem och de utomstående som vistas i hemmet är gäster. På så vis kan patienten och anhöriga få behålla sina roller och inte känna att de blir övertagna av sjukvårdspersonalen, som skulle kunna hända på institution (Lantz, 2007).

Det krävs en kontinuitet under hela vårdprocessen mellan alla parter, och att vårdpersonalen ser de insatser som anhörigvårdare bidrar med som något positivt (Rinell Hermansson, 2007). Enligt Stryhn (2007) handlar inte bara kommunikation om informationsutbyte utan även om intresset för den andra personen. Andershed & Ternestedt (2000) menar att vårdpersonalens relation med anhörigvårdare kunde antingen hindra eller främja anhörigvårdarens inblandning. En öppen och respektfull relation mellan vårdteamet och anhörigvårdaren är en viktig del i det palliativa vårdandet. En stängd relation kan däremot göra det svårt för anhörigvårdaren att vara förberedd på kommande död (Andershed & Ternestedt, 2000).

Anhörigvårdare kunde se sig själva som medarbetare till vårdpersonalen, och arbetade aktivt för att hitta sin roll i denna situation. Andra anhörigvårdare upplevde att de var mer som ett instrument av vårdpersonalen då det inte fanns nog med resurser. Detta ledde till att anhörigvårdarna motsatte sig hjälp från vårdpersonalen (Stajduhar et al., 2008). Relationen med vårdteamet var viktig för anhörigvårdarna för att de skulle känna att de gjorde något betydelsefullt och hade kontroll (Linderholm & Freidrichsen, 2010). Anhörigvårdarna kände också ett stort behov av information, de som inte fick tillräcklig

information kände sig förvirrade och upplevde att de inte kunde stötta sin patient på ett bra sätt. De uttryckte att de famlade i ett mörker (Andershed & Ternstedt, 2000).

PROBLEMFORMULERING

Palliativ vård i det egna hemmet ökar idag och personal inom den kommunala hemsjukvården måste förhålla sig till patienten i sitt livssammanhang som anhöriga är en del av. Anhöriga blir inblandade att vårda den sjuke i det egna hemmet och ofta pågår det till livets slut för den sjuke. Patientens önskan att vårdas i det egna hemmet innebär ofta att anhöriga blir anhängvårdare. Hur kommer detta att påverka anhängvårdarens hälsa?

Vilka är anhörigas upplevelser efter att ha givit palliativ vård till vuxna närstående i det egna hemmet?

SYFTE

Syftet är att beskriva anhängvårdarens upplevelser av att vårda en vuxen närstående i livets slut, i det egna hemmet.

METOD

Metoden är en litteraturstudie gjord av studier med kvalitativ metod. Enligt Axelsson (2008) är en litteraturstudie en metod som baseras på data från publicerade vetenskapliga artiklar där författarna till artiklarna själva genomfört studien. Genom att använda sig av litteraturstudie som metod så ges det svar på hur ny kunskap söks fram samt hur denna sökta kunskap kan värderas. Dessa kunskaper är också viktiga för att utvecklas inom den egna professionen (Axelsson, 2008).

Datainsamling och urval

Forskningsprocessen började i mediearkivet för att se om media skriver om anhängvårdare. Fortsättningsvis gjordes en ostrukturerad sökning i databaserna Summon, Cinahl, Pubmed och Medline för att få en översiktlig bild av materialet som fanns. Även en manuell sökning gjordes i Borås Högskolas biblioteksarkiv. Sökord formulerades som skulle ge svar åt studiens syfte. I början av forskningsprocessen resulterade sökningen i ord som *caregiver* och *palliative care*. Författarna upptäckte omgående att dessa sökord resulterade i träffar på över 150 000 respektive 70 000, vilket medförde artiklar som inte stämde överens med studiens syfte. Ytterligare ett

sökord formulerades för att avgränsa sökningen; *Homecare* och gav över 5000 sökträffar. En kombination utav *palliative care* och *homecare* gav artiklar inriktade på formella vårdgivare. Ur funna artiklars nyckelord hittades nya sökord så som *informal caregiver*, *next of kin* samt *relatives experiences* som ledde sökningen vidare. De senare sökorden resulterade i fler artiklar som svarade på syftet i studien. Ytterligare ett sökord; *qualitative*, lades till för att få artiklar som beskriver upplevelser. Genom att kombinera sökord så som *informal caregiver* tillsammans med *qualitative* gavs cirka 1000 träffar. Kombinationen *informal caregiver* och *homecare* gav cirka 155 träffar. Dessa nya sökord gav artiklar som togs med till resultatet. För att få svar på studiens syfte krävdes avgränsning av materialet. Inklusionskriterier var att studera artiklar publicerade mellan 2001-2011, att anhörigvårdarna samt patienterna i studierna skulle vara vuxna. Andra inklusionskriterier var att den palliativa vården skulle ges i det egna hemmet samt att artiklarna skulle vara ur ett anhörigvårdarperspektiv. Artiklar som beskrev vård ur ett patientperspektiv eller ett anhörigperspektiv exkluderades. Slutligen valdes nio artiklar ut till resultatet.

Datamaterial

Artiklarna är från Sverige, Kanada, Storbritannien, Hongkong och Portugal. Antalet medverkande anhörigvårdare i samtliga artiklar var totalt 129 personer. Av dessa deltagare var 96 kvinnor och 33 män. I majoriteten av artiklarna led patienterna av cancer i ett palliativt skede.

Samtliga artiklar har i studiernas metodavsnitt blivit presenterade som godkända av etiska kommitéer.

Databearbetning

De nio artiklarna som valdes ut till studien har lästs igenom noggrant ett flertal gånger av båda författarna och har kvalitetsgranskats. Författarna såg tidigt i forskningsprocessen gemensamma nämnare som markerades och skrevs sedan om för att undvika plagiat. Med inspiration av Evans innehållsanalys (2003) skapades underkategorier som senare bildade huvudkategorier.

RESULTAT

I resultatet förekommer tolv underkategorier som delats in under fem huvudkategorier, se tabell 1 nedan. Artiklar som förekommer i resultatet finns presenterade i bilaga 1.

Resultatet visar att upplevelsen av att vara anhörigvårdare kan vara en svår uppgift med både fysiska och psykiska effekter på hälsan. Det krävs en stor förändring i vardagen för att klara av denna nya roll men uppgiften behöver inte vara svår utan kan även vara berikande för anhörigvårdaren.

Underkategorier	Huvudkategorier
<ul style="list-style-type: none"> ⤴ Gottgörelse ⤴ Ett givet löfte ⤴ Brist på vårdalternativ 	Att verkställa en önskan
<ul style="list-style-type: none"> ⤴ Förändrad relation ⤴ Förändrad identitet ⤴ Förändrad livsstil 	Att möta en ny vardag
<ul style="list-style-type: none"> ⤴ Rädslor ⤴ Sorg ⤴ Ohälsa 	Att riskera sin hälsa
<ul style="list-style-type: none"> ⤴ Att gå vidare 	Att se en framtid
<ul style="list-style-type: none"> ⤴ Vårdpersonal i det egna hemmet ⤴ Information och stöd från vårdpersonal 	Att ha vårdkontakt

Att verkställa en önskan

Gottgörelse

Om patientens önskan är att få vårdas hemma ville anhörigvårdaren uppfylla detta (Brobäck & Berterö, 2003). Även anhörigvårdarna själva ansåg att vårda var något som de skulle göra (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Denna roll kunde innehålla svåra beslut och möjligen vara en börda, dock såg många anhörigvårdare detta som en chans att ge tillbaka, alltså att gottgöra den kärlek patienten har gett dem i deras relation sedan tidigare (Mok, Chan, Chan, & Yeung, 2003). Denna kärlek kan både definieras som mellan make och maka men även mellan vuxna barn och förälder. Många anhörigvårdare upplevde att det var en plikt och moralisk handling att vårda, speciellt gällde det vid relationen make/make då de hade levt länge tillsammans (Mok et al., 2003).

Ett givet löfte

Att vara anhörig och vårda kunde vara en naturlig förväntad roll av patienten baserad på relationen mellan patient och anhörig. Oavsett hur svår situationen var så kände anhörigvårdarna att det var deras plikt att ta hand om patienten. De kände en målmedvetenhet att fullfölja patientens önskemål om att få vårdas i sitt hem och se till att patienten fick en rofylld död (Mok et al., 2003). Anhörigvårdarna kände att de skulle handla fel om de bryter löftet till patienten om att få dö hemma, ifall patienten skulle behöva åka in på sjukhus. De upplevde sig vara utvalda av patienten (Carlander, Sahlberg – Blom, Hellström & Ternstedt, 2010). Anhörigvårdarna fullföljde löftet om att vårda trots att det kunde påverka deras egen hälsa negativt då tankar om att bedöva

sina känslor med alkohol uppkom (Carlander et al., 2010). Löftet kunde även påverka anhörigvårdarnas välbefinnande men trots detta tog de på sig ett konstlat leende för att visa sig stark och positiv inför patienten (Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet, 2009).

Anhörigvårdarna upplevde att de undanhöll information från patienten för att denne inte skulle behöva höra något negativt om sitt tillstånd (Molassiotis et al., 2009). De upplevde inte heller att patienten förstod att de skulle bli beroende av anhörigvårdaren. Detta resulterade många gånger i en maktkamp i relationen (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011), dock var detta inget hinder i slutändan. Genom att ta på sig rollen som anhörigvårdare så kände de att de hade fått ett stort ansvar, ett ansvar som de också ville ha. Anhörigvårdaren och patienten hade alltid gjort allt tillsammans och därför ville de inte ta hjälp från vårdpersonal (Brazil, Bainbridge & Rodriguez, 2010).

Extra viktigt blev löftet när patienten ville att endast anhörigvårdarna skulle utföra intim vård (Brazil et al., 2010). Löftet innebar för anhörigvårdarna ett uttalat krav att stanna hemma hos patienten ifall något skulle hända under tiden de var borta till exempel att patienten skulle dö. Anhörigvårdarna uttryckte att de inte skulle kunna förlåta sig själva om de inte var på plats om detta skulle ske (Brobäck & Berterö, 2003).

Brist på vårdalternativ

Trots en ibland ambivalent inställning hos anhöriga togs beslutet om att vara anhörigvårdare genom en vilja och frivillighet att vårda patienten (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011). Dessutom var vård på institution aldrig ett alternativ (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Det var ett sista tillfälle för anhörigvårdaren att få vara viktig för patienten (Dumont, Dumont & Mongeau, 2008). Många gånger kanske de inte hade tänkt över vad den stora förändring att vara anhörigvårdare innebär, då beslutet ibland var tvunget att tas hastigt (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). De upplevde anhörigvårdandet som en naturlig och självklar del och det fanns inget alternativ förutom att vårda sin patient, vilket också gav dem en möjlighet att få vara nära sina kära (Carlander et al., 2010). Anhörigvårdarna upplevde också att ingen annan kunde utföra vårdandet lika bra som de själva gjorde (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003).

Att möta en ny vardag

Förändrad relation

Relationen mellan anhörigvårdaren och patienten, ofta make eller maka, ändrades på många sätt. Dels ändrades möjligheten att konversera då patienterna i vissa fall inte alltid kunde uttrycka sig verbalt (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Anhörigvårdarna kunde också uppleva många känslor som de inte ville visa för patienten, och istället höll det inom sig (Brobäck & Berterö, 2003). Anhörigvårdarna kunde också identifiera en

dominans i vårdgivarrollen, som gjorde att de hamnade över patienten (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Anhörigvårdarna upplevde således att de inte kände igen sig själva i förhållandet då det uppstod en outtalad maktkamp mellan anhörigvårdare och patient (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011). De fick svårt att hitta balans mellan sina egna liv och patientens, att de själva hamnade i kläm (Molassiotis et al., 2009). Det blev en svårighet för anhörigvårdarna att skilja på patientens upplevelser från sina egna (Carlander et al., 2010). I och med att anhörigvårdarnas identitet ändrades uppstod en obekant situation de inte kände igen sig i för att de ständigt var trötta och spända. Detta kunde utlösa en ilska gentemot patienten och även tankar om att bruka våld mot patienten var en del av förbjudna tankar som kunde uppstå (Carlander et al., 2010). Anhörigvårdarna ville inte heller visa patienten att de var oroliga, arga eller ledsna (Brobäck & Berterö, 2003).

Sawatzky & Fowler – Kerry (2003) menar att anhörigvårdarna uttryckte en saknad av en intim relation som innehöll närhet och kramar. Fastän kommunikationen mellan anhörigvårdare och patient försvagades kunde de samtidigt uppleva att kommunikationen med andra familjemedlemmar utvecklades. Dock kunde anhörigvårdare som vårdade sin förälder märka att relationen till sin egen make eller maka blev ansträngd. Anhörigvårdare som vårdade sin make eller maka kunde sakna det liv de hade innan, som gemensamma aktiviteter och det sociala nätverk de haft tillsammans. De upplevde att det numera är som natt och dag (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003).

Förändrad identitet

Anhörigvårdarna upplevde att de utvecklade färdighet och kunskap i sin nya vårdande roll samt att de tog på sig mycket aktiviteter och ansvar kring patienten. Anhörigvårdarna kände också att vänner ofta fick påminna dem om att de skulle ta hand om sig själva, till exempel tvingade sig en anhörigvårdare till att äta för att ha energi till att vårda (Mok et al., 2003).

De upplevde ständigt en ambivalens mellan att prioritera sig själva och känslan av att inte kunna lämna patienten (Harding & Higginson, 2001). En lösning som anhörigvårdarna kunde använda sig av var så kallad ”säker tid”, alltså att de kunde vila när vårdpersonal var där i deras ställe. Följden av att ständigt vara närvarande hos patienten blev att anhörigvårdarna kände sig osynliga och blev till en del av patienten (Harding & Higginson, 2001). Anhörigvårdarna upplevde att de värdesatte den egna tiden de fick, även om det bara innebar att ta en kopp kaffe hos grannen (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). De saknade att prata med andra personer än patienten, och om saker som inte har med vårdandet att göra (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Anhörigvårdarna var medvetna om att ifall de satte sina behov i andra hand kommer de att falla samman när patienten dör (Harding & Higginson, 2001). De brottades med många etiska dilemman, som att det var svårt att se patienten lida men samtidigt ville de inte att han eller hon skulle dö (Mok et al., 2003).

Förändrad livsstil

Många av de anhöriga upplevde sig vara inkastade i sin nya situation som anhörigvårdare. De var inte förberedda fysiskt eller psykiskt på denna uppgift (Brobäck & Berterö, 2003). Anhörigvårdarna beskrev dock att med tiden så förändras intrycket av att vårda till det bättre och de tog på sig mer uppgifter som egentligen tillhörde vårdpersonalen vilket gav anhörigvårdarna en personlig utveckling (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011). De kunde även ta på sig mer arbetsuppgifter som inte tillhörde vårdandet i sig, utan till hemmet som att klippa gräsmattan. Detta gjorde de för att patienten inte skulle bli besviken (Brazil et al., 2010). Att vara anhörigvårdare gav oftast en signifikant förändring i deras livsstil, vilket kunde medföra att de fick sluta arbeta (Brazil et al., 2010).

Det kom att bli fler omvårdnadsåtgärder kring patienten än vad anhörigvårdarna räknat med, så som att byta blöjor och andra intima uppgifter. Detta gjorde att de ibland upplevde att de var fångade i sin vårdgivarroll (Brazil et al., 2010). De fann en svårighet i att vara anhörig och vårdare på samma gång, alltså att det var svårt att veta vilken roll de skulle ta inför patienten (Brobäck & Berterö, 2003).

Sawatzky & Fowler – Kerry (2003) menar att vilka vi är definieras av vilken roll vi har i vårt sociala sammanhang. Människan lever efter invanda mönster, och att vara anhörigvårdare medför ändringar i vardagliga rutiner som anpassas efter patienten. Att inte känna igen sina invanda mönster ger en osäkerhet hos anhörigvårdaren (Brobäck & Berterö, 2003). Det kan också gälla hemmet, då det behöver modifieras för patientens vård, till exempel för att få utrymme till hjälpmedel. Oftast fick rum som var avsedda för annat bli förråd för denna utrustning (Brobäck & Berterö, 2003).

Att riskera sin hälsa

Rädslor

När anhöriga gav ett löfte om att de skulle vårda patienten i det egna hemmet upplevde de flesta rädsla över att patienten inte var medveten om att de skulle bli försämrade i sitt tillstånd (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011). Anhörigvårdarna uttryckte också att de inte fick tillräcklig information om praktiska göromål, som att administrera läkemedel och syrgas (Brobäck & Berterö, 2003). Detta medförde att anhörigvårdarna inte visste om de vårdade rätt och upplevde rädslor för att skada patienterna vid mobilisering (Brobäck & Berterö, 2003). Följden av detta var att de kände sig värdelösa och hjälplösa (Carlander et al., 2010)

Sorg

Genom alla nya uppgifter tillhörande vården och en generell omvälvning av deras egna liv så kunde de känna bitterhet och bli arga på patienten för att denne var sjuk, sedan blev de ledsna och slutligen kom en form av acceptans (Sawatzky & Fowler – Kerry,

2003). Om anhörigvårdarna hade sina arbeten kvar bar de alltid med sig en känsla av att ständigt vara på fel plats vid fel tillfälle. Anhörigvårdarna uttryckte en form av sorg av att förlora den livsvärld de en gång hade, genom att de fick ställa in egna aktiviteter, och i vissa fall lämna sin karriär (Rocha – Pereira & Rebelo – Botelho, 2011). Dock ville de inte avslöja sina behov för vårdpersonalen då de kände att det inte var acceptabelt att göra så (Brobäck & Berterö, 2003).

Om patienten av någon anledning inte kunnat fortsätta vårdas hemma, blev sorgearbetet svårare för anhörigvårdarna då de kände att deras löfte hade brutits (Dumont et al., 2008). En del anhörigvårdare uttryckte att meningen med livet dog med patienten (Mok et al., 2003).

Ohälsa

Att vara anhörigvårdare innebär inte bara att ändra sin tidigare livsvärld, utan kan också ha negativa effekter på hälsan. De arbetade ständigt med motstridiga känslor som frustration, skuld och ilska (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Att vara anhörigvårdare visade sig kunna ge psykisk ohälsa där depression kunde förekomma (Dumont et al., 2008).

Mok et al., (2003) menar att sömnlöshet och nedsatt aptit var vanligt förekommande tecken hos anhörigvårdarna. Dessa symtom på psykisk ohälsa var genomgående i majoriteten av artiklarna. Fysiska symtom såsom artrit, högt blodtryck, magsår och huvudvärk var inte heller ovanligt att anhörigvårdarna drabbades av (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003).

Att se en framtid

Att gå vidare

Enligt Sawatzky & Fowler – Kerry (2003) uttryckte anhörigvårdarna att det var svårt att hitta slutet på sitt vårdande. En del av anhörigvårdarna som levde i förnekelse upplevde mycket sorg och ilska efter patientens död, vilket gjorde det svårare för dem att sörja (Dumont et al., 2008). Anhörigvårdarna uppgav att de levde i nuet och ville inte planera framtiden allt för noga, för det skulle innebära att de accepterat ett liv utan patienten. Ibland kunde det vara svårt för anhörigvårdarna att känna igen sig själva efter att ha vårdat (Dumont et al., 2008). Anhörigvårdarna upplevde att det var enklare att släppa taget om patienten om denne inte led i slutet av sitt liv. Patientens död kunde till och med vara vacker om patienten var smärtfri och till synes rofylld vid dödstillfället (Dumont et al., 2008).

När patienten har dött behövde anhörigvårdarna återkopplas till sina egna liv. Detta kunde inkludera att komma tillbaka till karriären och återfå en stabil ekonomisk situation. Tiden för att göra detta varierade hos de olika anhörigvårdarna (Mok et al., 2003). Anhörigvårdarna uttryckte stor sorg över att ha förlorat patienten, men fick

samtidigt en ny medvetenhet om sina egna liv och ville leva det ”nya” livet till fullo (Dumont et al., 2008). Många upplevde att erfarenheten av att ha vårdat gav dem en möjlighet att vara mer optimistiska och detta hade en positiv verkan på sorgearbetet. Anhörigvårdarna skulle inte tveka att vårda igen om de fick tillfälle (Dumont et al., 2008). Vissa har efter patientens död fortsatt att vårda som volontärer på sjukhus, genom att göra detta kände de att de fick nytt fokus på vad som är viktigt i livet (Mok et al., 2003). Det var när de återfunnit meningen med livet som de kunde gå vidare med sina liv och nya mål (Mok et al., 2003).

Anhörigvårdarna upplevde att genom att belysa de positiva erfarenheterna de fått genom att vårda så var det lättare att sörja (Dumont et al., 2008). Anhörigvårdarna som var religiöst troende upplevde att den hopplöshet de tidigare känt nu gav dem en möjlighet att tro på en större ”kraft” (Dumont et al., 2008).

Att ha en vårdkontakt

Vårdpersonal i det egna hemmet

Uppstod en situation där anhörigvårdarna inte visste vilken roll de hade, så blev de osäkra i sin identitet (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Likaså som att patientens privatliv blottades för vårdpersonal, så gällde detta även för anhörigvårdarnas privatliv. De upplevde att det inte fanns chans att dölja något, då vårdpersonal som kom till deras egna hem såg allt. Detta var en uppoffring som anhörigvårdarna inte hade räknat med (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003).

Anhörigvårdarna upplevde att det var påfrestande med allt för många nya personer som vistades i deras egna hem (Brobäck & Berterö, 2003). Detta faktum kunde skapa både förvirring och de kände att det var obekvämt när de inte visste vem som skulle vårda vid de olika tillfällena (Brazil et al., 2010). Anhörigvårdarna fick tänja på sina gränser vad gäller intimitet med patienten, även deras vokabulär som att prata om intima kroppsdelar vidgades (Carlander et al., 2010).

Information och stöd från vårdpersonal

Enligt Molassiotis et al., (2009) var det ingen anhörigvårdare som kunde säga att de fått någon specifik information om vad det innebar att vara anhörigvårdare. De uttryckte att det fanns ett stort behov av att bli informerade om hur vårdandet gick till (Mok et al., 2003). De upplevde sig otillräckliga när vårdpersonal antog att de hade kunskap om något de aldrig tidigare stött på (Carlander et al., 2010).

Anhörigvårdarna upplevde att dålig kommunikation mellan anhörigvårdare och vårdpersonal var ett stort problem, då de kände att de inte fick vara delaktiga i beslut gällande patienten (Brazil et al., 2010). De hade en önskan om att få utgöra en del av vårdteamet (Brobäck & Berterö, 2003). För att få information var de tvungna att fråga vårdpersonalen efter den (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003) eller söka information själva (Molassiotis et al., 2009). Följden blev att inte alla av anhörigvårdarna vågade

fråga, alltså fick de inte den nödvändiga informationen (Brobäck & Berterö, 2003). Vissa anhängvårdare menade att det ibland kändes som att vårdpersonalen undanhöll information om patienten från dem (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). Även om de fick information, så kunde ett auktoritärt språk göra att anhängvårdarna ändå inte förstod och därmed inte kunde ta till sig kunskapen.

Ifall stödet och informationen mellan anhängvårdarna och vårdpersonal fungerat bra, har det ändå varit svårt för anhängvårdarna att be om hjälp (Sawatzky & Fowler – Kerry, 2003). De upplevde att det kändes givet att kontakta vårdpersonalen rörande ärenden om patienten men inte om det gällde dem själva (Harding & Higginson, 2001). Dock hade inte alla anhängvårdare en negativ erfarenhet gällande kommunikation med vårdpersonalen. Många upplevde att vårdpersonalen var mycket kompetenta och som gjorde gott (Brazil et al., 2010). Anhängvårdarna som fått bra information kände att de hade kontroll över händelseförloppet vilket i sin tur gav dem ro. Råd och information från vårdpersonalen värderades högt (Mok et al., 2003). Dock upplevde anhängvårdarna att informationen ändå inte var deras största behov, utan istället vägde tröst och stöd samt någon att prata med tyngre än allt annat (Molassiotis et al., 2009).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Eftersom studiens syfte handlar om anhängvårdares upplevelser valdes det att bearbeta tidigare studier med kvalitativ metod. Segesten (2006) menar att genom att använda en kvalitativ metod fås en fördjupad förståelse av upplevelser och erfarenheter. I en diskussion om vilken typ av metod de tidigare studierna skulle ha, övervägdes även att ta med kvantitativa metoder. Dock valdes studier med denna metod bort då det ansågs svårt att belysa upplevelser. Författarna kom fram till att en empirisk metod hade varit den mest lämpliga metoden för att belysa anhängvårdares upplevelser. Det hade dessutom varit intressant att möta anhängvårdarna. Då arbetet hade en tidsbegränsning kom författarna fram till att denna metod skulle vara för tidskrävande och resultatet skulle inte få ett tillräckligt bra värde. Istället valdes litteraturstudie som metod och ansågs lämplig för att ge svar på studiens syfte. Studien hade kunnat vara baserad på eller innehålla skönlitterära texter, skrivna av anhängvårdarna själva. Detta hade kunnat ge ytterligare validitet då anhängvårdarnas upplevelser inte tolkas av någon annan utan skrivs ner av dem själva i text.

Artiklarna som används i resultatet speglar invånare i västvärldens upplevelser, då endast en artikel var från Hongkong. Författarna kunde se en skillnad ur anhängvårdarperspektiv, då det var en annan moralisk synvinkel, samt färgning av deras religion. Om fler artiklar från andra delar än västvärlden skulle tagits med hade det kunnat ge ett annat resultat då författarnas förståelse menar på att fler anhängiga finns i ett österländskt hem än i väst, samt att det inte handlar om val att vårda på samma sätt som i västvärlden. Dessutom skulle studien kunnat bli för omfattande. En annan exklusionskriterie var att välja bort artiklar där inte vård i hemmet förekom. Att inkludera vård på institution skulle också innebära ett omfattande resultat, samt att det möjligtvis inte skulle spegla de anhängigas upplevelser av att vårda då det är de

professionella vårdarnas arena. Det har inte heller tagits någon hänsyn till anhörigvårdarnas ekonomiska situation, då detta inte upplevdes relevant för syftet. I sökprocessen fanns många artiklar med formella vårdgivares upplevelser detta gjorde att ytterligare sökord fick tillkomma samt kombineras med andra sökord för att avgränsa sökningen. Att inkludera minderåriga anhörigvårdare ansågs också kunna ge ett för omfattande resultat.

I fem stycken utav studierna som bearbetats var informanterna anhörigvårdare som hade förlorat sin sjuke närstående inom olika tidsförlopp. I tre studier var informanterna anhörigvårdare till en sjuk närstående som under intervjutillfällena fortfarande levde. I en studie blev både anhörigvårdare samt deras sjuke närstående intervjuad. Dock togs endast hänsyn till vad anhörigvårdarna upplevde för att inte resultatet till denna studie skulle bli annorlunda. Även att situationen inte varit densamma under intervjutillfällena för alla anhörigvårdarna ansågs inte detta som ett hinder för studiens resultat.

Artiklarna som valdes ut för analys var av god kvalitet och betydelsefulla för studiens syfte. Kontroll skedde av att artiklarna skulle vara vårdvetenskapliga, då det är upplevelser som studien ska bestå av. Genom att genomgå denna process upplevde författarna att de valde artiklar med mycket substans som gav dem en djupare förståelse och ett ökat intresse för området. Samtliga artiklar som bearbetats i resultatet var godkända i etiska kommittéer. Det var för författarna viktigt att artiklarna var det då de själva ansåg att resultatet skulle få starkare validitet.

Av samtliga bearbetade artiklars anhörigvårdare så var 96 deltagare kvinnor och 33 män. Det finns en möjlighet att denna könsfördelning har påverkat resultatet.

Resultatdiskussion

Författarna har valt att lyfta upp diskussion kring upplevelser av hälsa samt upplevelse av vårdrelation. Då majoriteten av patienterna i artiklarna lider av cancer i ett palliativt skede diskuteras det huruvida patienternas sjukdom påverkar resultatet, och om det är överförbart till andra sjukdomssituationer. Författarna ger också förslag på praktiska implikationer av resultatet.

Ett genomgående drag i resultatet som författarna fann intressant att diskutera var hur anhörigvårdandet hade för påverkan på deras hälsa. Det framkom både fysiska problem men framförallt psykiska. Detta kunde innebära både psykosomatiska effekter som sömnlöshet, koncentrationssvårigheter, depression bland annat. Författarna fann sömnlöshet som den mest framtydande ohälsan i samtliga resultatartiklar. Dessutom var det också rent emotionell ohälsa, så som att anhörigvårdarna genom sin roll till patienten fick många tankar och känslor som påverkade deras psykiska hälsa. Då anhörigvårdarna inte får stöd från vårdteamet samt inte vill belasta familjen så står denne själv med omsorgsansvaret till patienten. Ångest och frustration kan då uppkomma i denna ensamma situation vilket kan medföra att patienten och anhörigvårdaren befinner sig båda i en riskfylld situation (Erlingsson, Magnusson & Hanson, 2010). I Carlander et al., (2010) beskrivs det att vissa anhörigvårdare kunde få förbjudna tankar eftersom de ständigt var under press, som oftast innebar ilska gentemot

patienten men i vissa fall gick tankarna så långt som att bruka våld mot patienten. I samband med att patientens tillstånd blir sämre ökar risken för övergrepp av anhörigvårdaren då irritationen och frustrationen ökar (Erlingsson et al., 2010). Författarna tror att steget mellan tanke och handling i vissa fall under lång tid av stress kan förkortas. Att överhuvudtaget tänka en sådan tanke om patienten är ett nog så viktigt tecken på psykisk ohälsa. Dessa tankar bör tas på allvar genom att via samtal uppmärksammas och diskuteras. Författarna anser att om det skulle finnas någon professionell som anhörigvårdarna kan ventilera sig genom samt få verktyg till att hantera olika former av förbjudna känslor så skulle möjligtvis anhörigvårdarnas psykiska hälsa förbättras.

Brobäck & Berterö (2003) beskriver att anhörigvårdarna inte ville lämna hemmet, eftersom de ville vara där ifall patienten skulle dö. Anhörigvårdarna upplevde att det var svårt att hitta balans i tillvaron. Dels kastades de mellan att vilja ha egentid, men när de var ifrån patienten kunde de ändå inte slappna av. Det var tydligt i samtliga studier att egentid var något anhörigvårdarna önskade. Både för att vila upp sig och tänka på något annat, men också för att återhämta sig och få energi till att fullfölja sin roll som anhörigvårdare. Författarna tror att frågor om ens välmående är viktigt för god psykisk hälsa. Dock verkade det som att ingen i vårdteamet frågade anhörigvårdarna hur de mårde, i sådana fall bara i ett hastigt ögonblick då ett svar endast kunde bli att de mårde någorlunda bra. En tydlig gemensam nämnare var att anhörigvårdarna inte kände att det gick för sig att må dåligt över vare sig att förlora patienten eller för sin egen förändrade livsvärld, då det ju var patienten som var i största om inte enbart fokus på.

Förändringar av vardagen kan också ha negativ påverkan på den psykiska hälsan. Rocha-Pereira & Rebelo-Botelho (2011) beskriver att anhörigvårdarna kände sorg eftersom de med sin nya roll fick ställa in olika aktiviteter och ge upp karriärer. Författarna tror att för många människor blir detta ett oväntat avbrott i livet och kan leda till känslor av tomhet och ovisshet eftersom deras struktur brutits. Med psykisk ohälsa kan också fysiska symtom uppkomma (Gustafsson, 2010). Detta framkom i Sawatzky & Fowler- Kerry (2003) i form av artrit, högt blodtryck, magsår och huvudvärk. Författarna anser att det är ett stort problem för anhörigvårdarnas hälsa. Om psykiska problem hade uppmärksammats i ett tidigt stadie, hade kanske inte dessa fysiska symtom uppkommit, som i värsta fall kan bli kroniska. Författarna anser att med kontinuerliga stödjande samtal med anhörigvårdarna hade kanske denna ohälsa minimerats. Hälsa är oftast något som människan inte reflekterar över förrän den hotas (Wiklund, 2003) och författarna tror att anhörigvårdarna inte inser vilka konsekvenser anhörigvårdandet kan ha på deras hälsa innan vårdandet blir realitet.

En gemensam nämnare i samtliga bearbetade artiklar var att kontakten med sjukvården inte var tillräcklig ur anhörigvårdarnas perspektiv. Författarna tror att det är av stor vikt för anhörigvårdarna att få en bra relation med vårdteamet för att inte känna maktlöshet, hjälplöshet eller att de är värdelösa. Om relationen mellan anhörigvårdarna och vårdpersonal är otillräcklig, kan det enligt Brazil et al., (2009) göra att anhörigvårdarna inte känner sig delaktiga i beslut som tas angående vården. Författarna tror att det också kan göra att anhörigvårdarna inte riktigt litar på att rätt beslut har tagits, då de inte vet varför olika beslut tas.

Enligt Bergh (2003) är det viktigt att sjuksköterskan beaktar de didaktiska frågeställningarna i ett informativt samtal med en anhörigvårdare. Det kan vara av stor vikt att ta reda på hur anhörigvårdaren lär sig och vad denne vill lära sig om. Författarna tror att ett bra informativt samtal kan ge trygghet så som när anhörigvårdaren utför praktiska åtgärder som mobilisering på ett säkert sätt så att de slipper känna samvets kval för att de riskera att skada patienten. Sjuksköterskan kan i bemötandet med anhörigvårdaren sätta sig in i dennes situation och uppmärksamma behov. Genom att göra detta visar sjuksköterskan respekt för motparten (Bergh, 2003) vilket författarna tror är viktigt för en god och hållbar relation. Sjuksköterskan kan med patient eller anhörigvårdare hålla ett så kallat vårdande samtal. Det innebär att sjuksköterskan snarare fungerar som en person att utbyta tankar med än att han/hon har en specifik roll, det vill säga som sjuksköterska.

I en studie gjord av Kutner et al., (2009) så framkom det att anhörigvårdarna önskade någon att fråga eller prata med om sin situation. Studien presenterar ett förslag gällande telefonrådgivning, dit anhörigvårdarna skulle få möjlighet att ringa anonymt till. Där skulle de enligt författarna kunna ställa snabba frågor gällande vården men också längre vårdande samtal för bearbetning av känslor eller uppkomna situationer. Författarna tror också att det inte bara behöver handla om ett informativt eller vårdande samtal mellan anhörigvårdaren och vårdpersonal, utan att det också utöver samtal kan rekommenderas om informativa hemsidor eller böcker, då författarna tror att sökning av information också kan vara terapeutiskt för anhörigvårdaren.

I flera av resultatartiklarna framkom också att det fanns en önskan om efterlevnadssamtal. Många anhörigvårdare upplevde att efter patientens död avslutades deras vårdande roll abrupt och blev lämnade åt sitt eget öde när det kom till sorgearbetet. Enligt Milberg et al., (2009) upplevde vårdpersonal att det skulle vara en bra idé med efterlevnadssamtal då även de fick ett slut på vårdrelationen samt fick en återkoppling av den vården de givit. Dessutom upplevde vårdpersonalen att de kunde hjälpa anhöriga till den som dött med sorgearbetet genom ett efterlevnadssamtal. Dock var de rädda att ett samtal med anhöriga skulle väcka dåliga minnen hos dem och försvåra sorgearbetet för dem (Milberg et al., 2009).

Författarna kan utrona att i samtliga resultatartiklar finns en stark önskan och ett behov efter information och kommunikation av och med vårdteam hos anhörigvårdarna. Brist på information om patientens tillstånd och kommunikation med vårdteamet kan i slutändan ge olika former av ohälsa. Enligt Bergh (2003) kan information underlätta situationen för anhörigvårdarna genom att förbereda dem och således skapa trygghet.

Utöver kommunikation med endast professionell vårdpersonal tror författarna även att ordnade träffar för anhörigvårdare kan vara till stor fördel, då de sinsemellan kan utbyta erfarenheter, tips och vara till stöd för varandra.

Oavsett om patienten vårdas i det egna hemmet eller på vårdavdelning tror författarna att det är viktigt se anhörigvårdarna men också anhöriga utanför vårdandet. På en vårdavdelning finns oftast anhöriga hos patienten, även om de vårdar eller inte. Sjukdomens förlopp kan för vårdpersonal te sig naturligt, men det är viktigt att ständigt informera anhöriga då det kan verka som en ny värld för dem. Det är inte heller endast

en envägskommunikation som information som borde ges, utan också som samtal mellan två eller flera parter för att relationen ska bli så bra som möjligt. Författarna anser att det är viktigt att se hela patienten, för att kunna göra det måste även patientens omgivning inkluderas. Därför måste anhöriga och anhörigvårdarnas roll uppmärksammas och lyftas. Författarna tror att genom att göra detta kan även ohälsan hos de anhöriga och framförallt anhörigvårdarna minimeras.

Förslag till praktiska implikationer

- Kontinuerliga vårdande samtal mellan anhörigvårdare och sjuksköterska.
- Telefonrådgivning
- Gruppsamtal med andra anhörigvårdare
- Vägledning till information på annat håll, till exempel böcker.
- Efterlevnadssamtal med anhöriga och anhörigvårdare för att inte få ett abrupt avslut på vårdrelationen.

SLUTSATSER

Att vårda en svårt sjuk närstående kan innebära en fin upplevelse för både anhörigvårdare och patient, men kan också medföra problem såsom oväntade och oförutsägbara utmaningar för anhörigvårdarna. Utan tillräcklig information om palliativ vård kan den anhörigvårdaren känna sig utanför och uppleva maktlöshet. Detta kan på sikt leda till att anhörigvårdarens hälsa blir lidande.

Det är viktigt för sjuksköterskan och vårdteamet att upprätthålla kontakt genom en god relation till anhörigvårdaren och inte bara patienten. Det är viktigt att se anhörigvårdaren som en egen individ, och inte enbart en del av patienten. Detta kan till exempel påvisas tidigt i relationen om sjuksköterskan informerar anhörigvårdaren om att alla frågor är välkomna, även sådana som rör anhörigvårdaren själv. Genom att fråga anhörigvårdaren hur denne mår, visar sjuksköterskan att det går bra för anhörigvårdaren att också ha egna tankar och känslor. Författarna tror det är viktigt att inte ta anhörigvårdaren för givet, både när det gäller kunskap och viljan att vårda. Ett stöd till anhörigvårdaren kan ibland vara mest angeläget för att denna ska kunna ge bästa stöd till patienten. Därigenom påverkas även patienten i ett så kallat holistiskt synsätt.

I denna studie har majoriteten av resultatartiklarna behandlat anhörigvårdare till patienter som diagnostiserats cancer i ett palliativt skede. Resultatet visar att anhörigvårdarna fått mycket uppgifter med sin nya roll, ibland så mycket att de fick ge upp sina karriärer. De kände också ständig oro och nedsatt välbefinnande eftersom de inte visste hur långt patienten hade kvar. Dock kände de också en form av glädje av att ha fått finnas till för patienten. Det många av anhörigvårdarna saknade är god kontakt med vårdteamet och möjlighet att också se till sina egna behov och sin hälsa. Denna studie syftar till att belysa anhörigvårdarnas upplevelser i ett palliativt skede. En studie

som inte är inriktad på palliativ vård eller som behandlar demenssjukdomar tror författarna skulle ha gett ett annat resultat. Anhörigvårdare till en patient i ett kurativt skede tror författarna ser ett annat hopp och att vården inte blir en lika stor börda då anhörigvårdaren kan se ett positivt slut. Vårdrelationen är här nog så viktig, men eftersom att vården inte är palliativ kanske upplevelsen är något hoppfullare oavsett bra kontakt eller ej. Författarna tror inte heller att det går att implementera detta resultat till anhörigvårdare som vårdar patienter med demenssjukdomar, då patientens kognitiva funktion sätter upplevelsen i annan dager.

I flera studier framkom att efter patientens död avslutades vårdrelationen abrupt och anhörigvårdarna blev utelämnade till sin egen sorg. Dessutom var det en omvälvande process från att ha mer eller mindre tjänstgjort som vårdare, till att stå utan den innan så tidskrävande sysselsättningen och bilda en ny identitet. Flera anhörigvårdare uttryckte önskan om en form av efterlevnadssamtal.

Under VFU, som ska ge en praktisk bild av sjuksköterskeyrket, så upplever författarna att fokus ligger på patienten men anser att mer fokus borde ligga även på anhöriga, oavsett om de vårdar eller inte.

I denna studie valdes det att använda litteraturstudie baserat på kvalitativa artiklar som metod. Författarna kunde också valt att göra en empirisk studie med samma syfte för att få ett likvärdigt resultat. På grund av tidsbrist valdes dock denna metod bort och författarna ansåg att en litteraturstudie skulle svara på syftet.

REFERENSER

- Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2000). Being a close relative of a dying person: development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer nursing*, 23(2). S151-159.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. Ingår i: *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.) s. 173-188. Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, M. (2003). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Ingår i: *Pedagogik inom vård och omsorg*. E. Pilhammar Andersson (red.) s.57-80 Lund: Studentlitteratur.
- Brazil, K., Bainbridge, D. & Rodriguez, C. (2009). The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and it's implication for the delivery of care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27 (2), 111-116.
- Broback, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternestedt, B-M. (2010). The modified self: family caregivers experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097-1105.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Författarna och studentlitteratur.
- Dumont, I., Dumont, S. & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative health research*, 18(8). S.1049-1061.
- Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hanson, E. (2010). *Kunskapsöversikt 2010:3*. Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga/fokus Kalmar län.
- Evans, D., (2003).Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22-26.
- Gustafsson, G. (2010). Stress, utbrändhet och utmattningssyndrom. Ingår i: *Omvårdnad vid psykisk ohälsa- På grundläggande nivå*. I, Skärsäter (red.). s. 23-43. Studentlitteratur.
- Harding, R. & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: Informal caregivers of patients at the end of life. *Support care cancer*, 9.s. 642-645.

Holley, A. P. H., Gorawara-Bhat, R., Dale, W., Hemmerich, J., & Cox-Haley, D (2009). Palliative access through care at home: Experiences with an urban, geriatric home palliative care programme. *The American Geriatrics Society*, 57 (10), 1925-1931.

Jahren Kristoffersen, N. & Nortvedt, P. (2005). Relation mellan sjuksköterska och patient . Ingår i: *Grundläggande Omvårdnad del 1*. Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (red.) s. 137-183. Stockholm: Liber.

Jansma, F. F. I., Schure, L. M. & Mayboom – de Jong, B. (2004). Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 58. 182-186.

Kutner, J., Kilborn, K.M., Costenaro, A., Lee, C.A., Nowels, C., Vancura, J.L., Anderson, D. & Ellis Keech, T. (2009). Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 12(12). S: 1101-1104.

Lantz, G. (2007). Hemmets betydelse. Ingår i: *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. G. Silfverberg (red). S. 31-46. Lund: Författarna och studentlitteratur.

Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer nursing*, 33(1). S. 28-36.

Melin – Johansson, C. (2010). Vård i livets slutskede. Ingår i: *Hemsjukvård*. E. Drevenhorn (red.). S. 175-196. Lund: Studentlitteratur.

Milberg, A., Appelquist, G., Hagelin, E., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2009). A rewarding conclusion of the relationship, staff members' perspectives on providing bereavement follow-up. *Support Care Cancer*, 19. S. 37-48.

Mok, E., Chan, F., Chan, V. & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer nursing*, 26(4). S.267-275.

Molassiotis, A., Wilson, B., Blaire, S., Howe, T. & Cavet, J. (2009). Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer*, 19, 101-111.

Nationella Registret för Palliativ Vård (2010). Hämtad från: <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=258> 18 oktober 2011.

Rinell Hermansson, A. (2007). Den sårbara ålderdomen. Ingår i: *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. G. Silfverberg (red). S. 217-234. Lund: Författarna och studentlitteratur.

Rocha Pereira, H. & Rebelo Botelho, M-A. (2010). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of clinical nursing*, 20, s.2448-2457.

Sawatzky, J.E. & Fowler- Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10. S.277-286.

Segesten, K. (2006). Välja modell för sitt examensarbete. Ingår i: *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. F. Friberg (red). s. 85-88. Författarna och studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2001). *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6). Stockholm: Socialstyrelsen.

Stajduhar, K.I., Nickel, D.D., Martin, W.L. & Funk, L. (2008). Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science & Medicine*, 67. 1789-1797.

Strang, S. & Strang, P. (2005). Existentiella och andliga dimensioner inom vården. Ingår i B. Beck-Friis & P. Strang (red), *Palliativ medicin* s. 96-101. Stockholm: Liber.

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

Svenska Palliativregistret (2010). Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2010. Hämtad från: <http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx>, 21 november 2011.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Witkowski, Å & Carlsson, M.E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 12. 168-175.

World Health Organization (2000). Home-based long-term care. Hämtad från: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_898.pdf, 2 november 2011.

Bilaga 1

Studier som beskriver närståendes upplevelser av att vara anhörigvårdare: översikt av analyserade artiklar

Titel Författare Tidskrift Årtal Land	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat
Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. Harding & Higginson. <i>Support Care Cancer</i> 2001 Storbritannien	Anhörigvårdare	Syftar till att påvisa hinder som kan uppkomma för anhörigvårdare.	Kvalitativ Grounded Theory Halvstrukturerade intervjuer 18 anhörigvårdare; 12 kvinnor, 6 män. Spelades in Transkript	Behov av information om patienten Behov av stöd från vårdpersonal Psykiska upplevelser
The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. Brazil, Bainbridge & Rodriguez. <i>American</i>	Anhörigvårdare	Syftar till att se hur anhörigvårdares hälsa påverkas	Kvalitativ Halvstrukturerade intervjuer 12 anhörigvårdare; 8 kvinnor, 4 män. Spelades in Transkript	Anhöriga saknar delaktighet i beslut angående patienten Behandlar olika former av stress som kan uppstå. Isolering.

<i>Journal of Hospice and Palliative medicine</i> 2010 Kanada				
Living with multiple myeloma: Experiences of patients	Anhörigvårdare Patient	Utforska upplevelser hos patient	Kvalitativ Grounded Theory	Dålig information
Titel Författare Tidskrift Årtal Land	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat

<p>Forts: and their informal caregivers</p> <p>Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet. <i>Support Care Cancer</i>. 2009 Storbritannien</p>		<p>Forts: och anhörigvårdare efter avslutade behandling</p>	<p>Forts: Halvstrukturerade intervjuer 16 anhörigvårdare; 7 män, 9 kvinnor. (20 patienter) Spelades in Transkript</p>	<p>Forts: Egen informationsökning</p> <p>Brist på kommunikation mellan vårdpersonalen och anhörig</p>
<p>How next of kin experience palliative care of relatives at home.</p> <p>Brobäck & Berterö. <i>European Journal of Cancer Care</i>. 2003 Sverige</p>	Anhörigvårdare	<p>Anhörigvårdares upplevelse av palliativa vård i hemmet.</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk 6 anhörigvårdare; 4 kvinnor, 2 män. Spelades in. Transkript</p>	<p>Psykiskt påfrestande</p> <p>Fin upplevelse</p>
<p>The modified self: Family caregivers experiences of caring for a dying family member at home.</p> <p>Carlander, Sahlberg – Blom, Hellström & Ternstedt. <i>Journal of Clinical Nursing</i>. 2010 Sverige</p>	Anhörigvårdare	<p>Utforska situationer i det dagliga livet som låg i konflikt med anhörigas självbild som vårdare.</p>	<p>Kvalitativ Grounded Theory 10 anhöriga; 7 kvinnor, 3 män. Spelades in. Transkript.</p>	<p>Positiv och negativ upplevelse</p> <p>Psykiskt påfrestande</p> <p>Löftet viktigt för anhörigvårdare.</p>

Titel Författare Tidskrift Årtal Land	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat
<p>Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after expected event.</p> <p>Rocha-Pereira & Rebelo-Botelho. <i>Journal of Clinical Nursing</i>. 2010. Portugal</p>	<p>Anhörigvårdare</p>	<p>Att förstå den levda erfarenheten av att ta en vårdande roll</p>	<p>Kvalitativ Fenomenologisk Hermeneutisk Ostrukturerade intervjuer 14 anhörigvårdare; 13 kvinnor, 1 man. Spelades in. Transkript.</p>	<p>Psykisk påfrestning</p> <p>Ändrad livsvärld</p> <p>Behov av stöd från vårdpersonal</p>
<p>End-of-life care and the grieving process, family caregivers who have experienced the loss of a terminal phase cancer patient.</p> <p>Dumont, Dumont & Mongeau. <i>Qualitative Health Research</i>. 2008. Kanada</p>	<p>Anhörigvårdare</p>	<p>Vad gav erfarenheten som anhörigvårdare att kunna anpassa sig till kommande död</p>	<p>Kvalitativ Öppna frågor-intervjuer 18 anhörigvårdare; 11 kvinnor, 7 män. Spelades in. Transkript.</p>	<p>Sorgeprocess efter att ha varit anhörigvårdare.</p> <p>Psykiska och fysiska konsekvenser.</p> <p>Stöd och information från vårdpersonal lättade sorgearbetet.</p>

<p>Family experience caring for terminally ill cancer patients in Hong Kong.</p> <p>Titel Författare Tidskrift Årtal Land</p>	<p>Anhörigvårdare</p> <p>Perspektiv</p>	<p>Beskriva vårdprocessen och hur det påverkar på anhörigvårdaren.</p> <p>Syfte</p>	<p>Kvalitativ Grounded Theory Halvstrukturerade intervjuer 24 anhörigvårdare; 21 kvinnor, 3 män.</p> <p>Metod</p>	<p>Naturlig roll</p> <p>Fin upplevelse</p> <p>Visa kärlek</p> <p>Resultat</p>
<p>Forts: Mok, Chan, Chan & Yeung. <i>Cancer Nursing</i>. 2003. Hongkong</p>			<p>Forts: Spelades in. Transkript.</p>	
<p>Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers.</p> <p>Sawatzky & Fowler-Kerry. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i>. 2003. Kanada</p>	<p>Anhörigvårdare</p>	<p>Beskriva effekter som vårdandet har på hälsan och välbefinnande, holistiskt synsätt</p>	<p>Kvalitativ Halvstrukturerade narratativa intervjuer 11 anhörigvårdare; 11 kvinnor. Spelades in. Transkript</p>	<p>Upplevde fysiska och psykiska problem.</p> <p>Inget privatliv</p> <p>Skuld</p>