



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Anhörigvårdarens upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet

En litteraturstudie

Johanna Andersson

Malin Börjesson

Handledare: Ewa Andersson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1412

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona oktober 2013

Anhörigvårdarens upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet

Johanna Andersson
Malin Börjesson

Sammanfattning

Bakgrund: Belastningen på sjukhusen beräknas öka, på så vis kan allt mer vård komma att utföras i hemmen. Många väljer även att vårdas hemma med anhöriga som vårdare. Anhörigvårdare är en viktig resurs vid palliativ vård i hemmet eftersom de ständigt kan finnas tillhands för sin närstående. Det är därför av stor vikt att beskriva anhörigvårdarens upplevelser av att vårda sin närstående palliativt i hemmet vilket bidrar till ökad förståelse för deras situation.

Syfte: Att beskriva anhörigvårdarens upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet.

Metod: En litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar vilka har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Anhörigvårdare upplevde frustrerande isolering i hemmet på grund av att de ständigt behövde finnas tillhands, detta bidrog till utmattande trötthet. Bristande information och vägledning från sjuksköterskan upplevdes kunna leda till hjälplöshet i rollen som vårdare. Sjuksköterskans stöd och hjälp bidrog till trygghet och säkerhet i rollen som anhörigvårdare. Många anhörigvårdare ansåg att det var en naturlig uppgift att vårda sin närstående.

Slutsats: Detta arbete ger en ökad förståelse för anhörigvårdarens situation när de vårdar en vuxen närstående palliativt i hemmet, vilket behöver tas i beaktan av sjuksköterskan i det dagliga arbetet. Den nya kunskapen kan användas när sjuksköterskan planerar stöd och hjälp till anhörigvårdare. Det stödet som erbjuds av sjuksköterskan behöver utgå från personcentrering där anhörigvårdarens målsättningar respekteras och sjuksköterskan strävar till att uppnå partnerskap med anhörigvårdare.

Nyckelord: Anhörigvårdare, upplevelse, palliativ vård och vård i hemmet

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Palliativ vård	5
Palliativ vård i hemmet	6
Anhörigvårdarens upplevelser av palliativ vård i hemmet	7
Teoretisk referensram	8
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling	9
Urval	9
Kvalitetsgranskning	10
Analys	10
Etiska överväganden	11
Resultat	12
Den frustrerande isoleringen	12
Det dubbeltydiga stödet från sjuksköterskan	13
Bristande information och vägledning	13
Trygghet och säkerhet	15
Den utmattande tröttheten	15
Den naturliga uppgiften att vårda	16
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
Slutsats	24
Självständighet	24
Referenser	25
Bilaga 1 Databassökningar	29
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	33
Bilaga 3 Artikelöversikt	35

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 1(2)	37
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 2(2)	38

Inledning

Förbättrad livsstil och ökad medicinsk utveckling bidrar till att antalet äldre individer beräknas öka vilket kan med stor sannolikhet bidra till ökad belastning på sjukvården (Dehlin & Rundgren, 2000). På grund av att personer som har palliativ diagnos kan ha en längre vårdtid kan den palliativa vården allt mer behöva utföras i den enskildes hem (Dehlin & Rundgren, 2000). Socialdepartementet [SOU], (2000:6) beskriver att när en familjemedlem har fått en palliativ diagnos väljer många att spendera sista tiden hemma med anhöriga som vårdare. Palliativ vård i hemmet är enligt Sand (2006) svårt att genomföra utan anhörigvårdares insatser. Wilkes och White (2005) menar att anhörigvårdare som vårdar sin närstående palliativt i hemmet behöver känna trygghet i sin roll som vårdare för att kunna utföra en god omvårdnad. Holmberg (2006) beskriver dock att anhörigvårdare kan ta på sig en krävande uppgift genom att alltid finnas där för sin närstående. Det är av stor vikt att sjuksköterskan är uppmärksam och lyhörd på vilket sorts stöd och vilken hjälp som anhörigvårdaren behöver i de olika situationerna som vårdare (Johansson, 2007). Enligt Munck, Fridlund och Mårtensson (2008) är sjuksköterskor den vårdpersonal som i stor utsträckning har kontakt inte bara med den person som vårdas palliativt i hemmet, utan också med anhörigvårdare (ibid.). För att öka förståelsen för anhörigvårdarnas situation och anpassa de stödjande insatserna är det viktigt att belysa anhörigvårdarens upplevelse av att vårda sin närstående palliativt i hemmet.

Bakgrund

Palliativ vård

Begreppet palliativ kommer från det latinska begreppet pallium vilket betyder mantel (Sandman & Woods, 2003). Med detta menas att en mantel är lindrande. Inom palliativ vård tolkas detta som att sjukdomen inte kan botas men symtomen kan däremot lindras (Sandman & Woods, 2003). Enligt Socialstyrelsen (2013b) utförs palliativ vård för att lindra lidande och främja livskvalitet för en person med obotlig, progressiv sjukdom eller skada. Enligt SOU (2000) kan palliativ vård vanligen delas in i två faser: en tidig fas som är tidmässigt lång och en sen fas som är kort och kan omfatta dagar, veckor eller månader. I den sena fasen som även är slutfasen av livet är symtom som ångest, smärta och nedstämdhet vanliga. Då är

symtomlindringen oerhört viktig för att lindra lidande och främja livskvalitén för personen som vårdas. Sandman och Woods (2003) poängterar att palliativ vård innefattar att ta stor hänsyn till personen som vårdas men också till anhörigvårdarnas psykiska, sociala, fysiska och existentiella behov. Den palliativa vården grundas på riktlinjer från Världshälsoorganisationen, [WHO] (2012). Riktlinjerna innefattar bland annat att personen som vårdas aldrig skall behöva känna smärta och att döden skall få ha sin gång, varken bli påskyndad eller fördröjd. De fyra nyckelord som ligger till grund för den palliativa vården är empati, helhet, närhet och kunskap. Enligt SOU (2000) ska alla människor i så stor mån som möjligt få välja om de vill spendera sin sista tid på sjukhus eller i hemmet. Palliativ behandling kan utföras på sjukhus, i hemmet, på dagcenter eller på specialinstitutioner. Dehlin och Rundgren (2000) menar att det ökande antalet äldre individer bidrar till ökad belastning på sjukvården vilket i sin tur bidrar till färre vårdplatser på sjukhus som är avsedda för patienter med en palliativ diagnos. Således medför detta att den palliativa vården allt oftare utförs i hemmet av anhörigvårdare med stöd av sjuksköterskan. Det är därför av stor vikt att öka förståelsen för anhörigvårdarnas situation och upplevelser eftersom det bidrar till en förbättrad omvårdnad i hemmet (ibid.). I denna litteraturstudie kommer anhörigvårdarens upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet att beskrivas.

Palliativ vård i hemmet

Palliativ vård i hemmet innebär att hälso- och sjukvårdsinsatser genomförs i den enskildes hem med hjälp av ett palliativt team som består av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist och kurator (Socialstyrelsen, 2012). Silfverberg (2007) menar att många personer föredrar att vårdas palliativt i hemmet på grund av att de kan vara mer autonoma i sitt eget hem. Personen som vårdas har på så vis möjlighet att ha större inflytande på omvårdnaden, vilket är positivt för hennes autonomi. Hudson et al. (2008) menar att det kan vara svårt att genomföra palliativ vård i hemmet utan insatser från anhörigvårdare. Anhörigvårdaren är en mycket viktig resurs på grund av att hon ständigt kan vara närvarande för personen som vårdas och utföra god omvårdnad i en trygg hemmiljö. Holmberg (2006) menar att det kan vara till fördel att vårdas av anhörigvårdare då de känner sin närstående på ett djupare plan än vad sjuksköterskan kan göra. Enligt SOU (2000) är det av stor vikt att sjuksköterskan har en god kommunikation inte bara med den närstående som vårdas utan också med anhörigvårdare för att kunna ge stöd och vägledning i omvårdnaden. Sjuksköterskan bör genomföra omvårdnadsutbildning för anhörigvårdare och informera om det palliativa händelseförloppet och döendeprocessen. Genom utbildning och information kan anhörigvårdaren känna sig

trygg i sin roll som vårdare vilket kan bidra till ökad kvalitet på omvårdnaden. Kaasa (2001) menar att personer som vårdas palliativt är väldigt sårbara i sin situation och därför är det en stor trygghet att befinna sig i sitt hem och ha anhörigvårdare vid sin sida. Anhörigvårdaren kan ha lättare att visa ömhet och kärlek i hemmet än på sjukhus och familj och vänner kan lättare komma och hälsa på (ibid.). Sjuksköterskan bör vara lyhörd för de fysiska, sociala och psykiska omvårdnadsbehov för både personen som vårdas och anhörigvårdaren (Socialstyrelsen, 2005). För att tillgodose dessa omvårdnadsbehov är det av stort värde för sjuksköterskor att känna till hur anhörigvårdaren upplever att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet.

Anhörigvårdarens upplevelser av palliativ vård i hemmet

När en palliativ diagnos fastställs väljer många personer, ofta redan i samband med utskrivning från sjukhus, att vårdas i hemmet med anhöriga som vårdare (Sand, 2006). Socialtjänstlagen (2001:453) beskriver att anhörigvårdare innebär att en person vårdar sin närstående vid sjukdom. Anhörigvårdaren kan vara en familjemedlem, släkting, nära vän eller en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, 2013a). Enligt SOU (2000) hjälper anhörigvårdaren sin närstående att uppfylla sina mänskliga behov som näringstillförsel, hygien och elimination. Hudson et al. (2008) menar att anhörigvårdaren förutom vårdandet även ofta utför hushållsnärätjänster så som matlagning, tvättning, städning och inhandling av varor (ibid.). Att vara anhörigvårdare innebär också att vara tillgänglig dygnet runt och ständigt finnas där för sin närstående. Eftersom denna uppgift kan vara krävande och tung är det viktigt att sjuksköterskan är uppmärksam och lyhörd för vilket sorts stöd och vilken hjälp anhörigvårdaren behöver. Sjuksköterskan har möjlighet att erbjuda anhörigstöd anpassat efter anhörigvårdarens enskilda behov i form av samtal, avlastning i hemmet eller annat praktiskt stöd (Holmberg, 2006). Munck et al. (2008) visar att trots möjliga negativa aspekter av att vara anhörigvårdare väljer många anhöriga att vårda sin närstående palliativt i hemmet. Eftersom personen som vårdas ofta känner sig väldigt trygg med en anhörig som vårdare. Holmberg (2006) menar att anhörigvårdare verkar vara en mycket viktig resurs inte bara för den närstående som vårdas palliativt i hemmet, men också för sjuksköterskan som samarbetar med anhörigvårdare. Genom anhörigvårdarens upplevelser kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för deras behov av hjälp med omvårdnaden i hemmet. Eriksson (1991) menar att en människas upplevelse är hennes egna och hon i sin fullständiga helhetsupplevelse är en unik individ. Ökad förståelse för hur anhörigvårdaren upplever att vårda sin närstående palliativt i hemmet, kan bidra till en förbättrad omvårdnad

för anhörigvårdaren och också för den närstående som vårdas palliativt i hemmet. I denna litteraturstudie kommer, enligt Löfgren (2011), begreppet närstående definieras som den person som har en palliativ diagnos och tar emot omsorg av sin anhörigvårdare.

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram har Martinsens (2006) omvårdnadsteori valts, då teorin betonar att omsorg är en handling som är grundad på kärlek till människor i sin omgivning. Martinsen beskriver äkta omsorg som ett förhållningsätt där personen respekteras utifrån hennes situation och en ömsesidig relation mellan minst två personer som har något gemensamt. God omsorg genomförs med förståelse för familjens livssituation och strävar mot att bevara familjens självbestämmande. Sjuksköterskans personliga engagemang samverkar och bidrar till att stärka relationen mellan familjen och sjuksköterskan. Omsorg är en moralisk och naturlig mellanmännisklig handling som även är en grundläggande faktor för den mänskliga existensen. Människan kan inte leva isolerad. Beroendet och relationen till andra är centrala delar av människans liv, framförallt i samband med sjukdom.

Martinsen (2006) beskriver att omsorg baseras på tre bärande grunder. Den första innebär omhändertagande av andra, den andra beskriver att omsorg ses som ett förhållande, en social relation och den tredje menar att omsorg innefattar konkreta handlingar för andras bästa. Martinsen menar att god omsorg först kan utföras när sjuksköterskan har förståelse inte bara för personen som vårdas utan också för dess familj. Martinsen (2006) poängterar relationens betydelse, kärleken till nästa och omsorg som medmännisklig handling.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva anhörigvårdarens upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet.

Metod

För att besvara studiens syfte ansågs det vara lämpligt att använda en litteraturstudie med kvalitativ ansats, eftersom litteraturstudier ger en bred sammanställning av data från tidigare genomförda empiriska studier inom det valda ämnet (Olsson och Sörensen, 2011). Polit och Beck (2008) beskriver att en litteraturstudie innebär att data från tidigare forskning

sammanställs och kopplas till en ny specifik frågeställning. Den sammanställda datan erhålls genom att på ett systematiskt sätt söka i relevanta vetenskapliga referensdatabaser. En litteraturstudie med kvalitativ ansats används för att få en ökad förståelse av det fenomen som studeras. Studier med kvalitativ design lämpar sig särskilt då fokus ligger på att beskriva personers upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2008). Denna studie beskriver anhörigvårdares upplevelser av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet och därför grundas studien på vetenskapliga artiklar med kvalitativ design utifrån anhörigvårdarnas perspektiv.

Datansamling

De referensdatabaser som användes vid litteratursökning av vetenskapliga artiklar var 'Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature'[CINAHL], 'Medical Literature On-Line' [MedLine] och PubMed. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) förklarar att CINAHL innehåller indexerade artiklar från alla engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter medan MedLine innehåller indexerade artiklar inom omvårdnad och även medicinsklitteratur. Databaserna uppdateras dagligen och är på så sätt väldigt aktuella. Vidare beskriver Willman et al. (2006) att genom sökmotorn PubMed kan den senaste forskningen som inte ännu har indexerats i de ovannämnda databaserna erhållas. Denna sökmotor är relevant att använda eftersom målsättningen är att studien ska inkludera aktuell forskning inom området.

För att genomföra en systematisk sökning efter vetenskapliga studier ska ämnesordlistor, så kallade thesaurus användas. I databasen CINAHL användes Cinahl Headings och i MedLine användes MeSH-termer (Willman et al., 2006). Söktermer som användes i detta arbete var: *experience, palliative care, home nursing och family caregivers*. Sökningarna genomfördes i block. Relevanta synonymer till de ovannämnda termerna användes i sökningar för att få en så bred sökning som möjligt. Först genomfördes sökningar där de olika termerna med tillhörande synonymer användes var för sig med den booleska operatör "OR". När dessa sökningar var klara kombinerades varje sökblock med den booleska operatör "AND", var god se bilaga 1. Enligt Willman et al. (2006) erhålls bäst resultat genom att kombinera sökning med thesaurus och sökning med fritext.

Urval

De inklusionskriterier som användes var: empiriska studier med kvalitativ design, vetenskapligt granskade och som stämde överens med studiens syfte. Artiklarna skulle

beskriva anhörigvårdarens upplevelser. Den närstående som vårdades i hemmet skulle ha en palliativ diagnos och vara över 18 år. De vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Studierna skulle vara publicerade från år 1999 till 2013. Alla vetenskapliga artiklar inkluderades oberoende av geografiskt ursprung.

Artikelsökningarna genomfördes enskilt för att sedan sammanställas. Totalt hittades 21 artiklar i databasen CINAHL, 64 artiklar i databasen MedLine och 307 artiklar i databasen PubMed. Först gjordes urvalet på titelnivå där samtliga artiklar som passade in med detta arbetets syfte valdes att läsas på abstraktnivå. Sammantaget lästes 91 abstrakt. När samtliga abstrakt lästes återstod 20 artiklar som bedömdes svara på studiens syfte och valdes därför att läsas i fulltext. Ytterligare åtta artiklar visade sig inte stämma överrens med arbetets uppsatta inklusionskriterier. Av de 20 artiklarna återstod 12 stycken och dessa kvalitetsgranskades. Av de 12 granskade artiklarna bedömdes två stycken ha dålig kvalitet och därför inkluderades de inte i arbetet. Totalt återstod tio artiklar som valdes att inkluderas i analysen.

Kvalitetsgranskning

Willman et al. (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod har använts för kvalitetsgranskning av insamlade artiklar. Var god se protokoll i bilaga 2. Granskningsprotokollet består utav 14 frågor till vilka svarsalternativen ”ja”, ”nej” och ”vet ej” finns (Ibid.). Svar ”ja” gav ett poäng, ”nej” och ”vet ej” gav noll poäng. Antalet ”ja” dividerades med det totala antalet frågor, vilket resulterade i en procentsats. Kvaliteten kan enligt Willman et al. (2006) bestämmas med hjälp av en tregradig eller femgradig skala. Författarna själva bestämmer graderingen av kvalitén. Genom procentberäkning ökar möjligheten att jämföra studier (ibid.). En tregradig gradering användes där bra kvalitet var 80-100 procent, medelkvalitet 60-79 procent och dålig kvalitet under 59 procent. Kvalitetsgranskningsprotokollet lästes igenom först av båda författarna för att försäkra att frågornas innebörd tolkades på liknande sätt. Författarna genomförde sedan kvalitetsgranskningen på var sitt håll men samtliga artiklar diskuterades sedan tillsammans och ett gemensamt beslut för bedömning gjordes. Två artiklar fick medel kvalitet och valdes att inte inkluderas i arbetet. Tio artiklar fick bra kvalitet och valdes att analyseras.

Analys

För att analysera inkluderade artiklarnas resultat användes en kvalitativ manifest innehållsanalys. Innehållsanalys är en välanvänd metod inom omvårdnadsforskning (Polit &

Beck, 2008). Olsson och Sörensen (2011) beskriver manifest som de uppenbara, synliga som är skrivet i texten. Berg och Lune (2012) beskriver innehållsanalys som en detaljerad, systematisk granskning och tolkning av ett speciellt material för att identifiera dess innehåll och uppnå en bred beskrivning av fenomenet. Innehållsanalys kan användas för att identifiera varierande former av skillnader och likheter i en text vilket sedan resulterar i kategorier som beskriver fenomenet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Analysen av artiklarnas resultatdel genomfördes inspirerad utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys. De valda artiklarnas resultatdel användes som detta arbetes analysenhet. Författarna läste artiklarnas resultatdel ett flertal gånger för att få förståelse för dess innehåll innan meningsenheter togs ut. Artiklarnas resultatdel granskades av författarna och meningsenheter togs ut först på separat håll sedan tillsammans. Graneheim och Lundman (2004) menar att en meningsenhet är en meningsbärande del av texten som beskriver ett fenomen (ibid.). Det andra steget bestod av översättning av meningsenheterna från engelska till svenska sedan kondenserades dessa ner till kortare meningar utan att tappa det väsentliga. Graneheim och Lundman (2004) beskriver kondensering som en process som gör texten kortare men det centrala innehållet bevaras (ibid.). I det tredje steget av innehållsanalysen kortades meningarna ner till koder. Koderna jämfördes med avseende på skillnader och likheter för att kunna sorteras i grupper som sedan bildade underkategorier. Underkategorierna parades ihop och bildade kategorier. Kategorier i detta arbete representerade det manifesta innehållet. Var god se exempel på innehållsanalysen i bilaga 4. Enligt Polit och Beck (2008) är den kvalitativa innehållsanalysen inte en linjär process utan den genomförs genom att gå fram och tillbaka i de olika delarna med syftet. Genom att regelbundet återgå till ursprungstexten och göra jämförelse mellan meningsenheter, de kondenserade meningsenheterna, koder, underkategorier och kategorier, utfördes innehållsanalysen så nära den ursprungliga texten som möjligt.

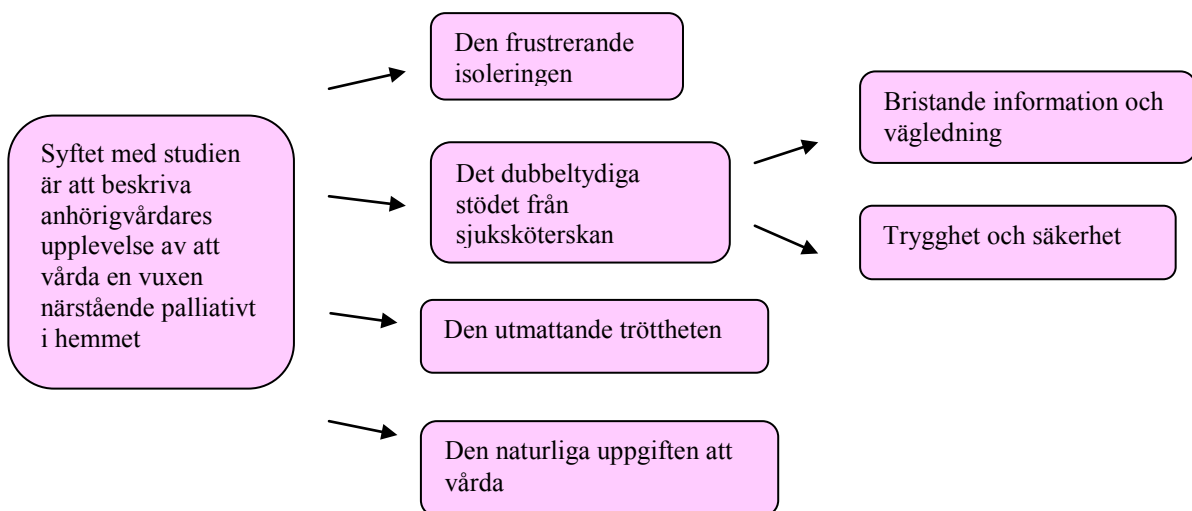
Etiska överväganden

Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) menar att inom omvårdnad har den etiska grunden alltid varit att ge god omvårdnad åt dem som är i behov av omsorg. I fokus står människan, människans villkor och de mänskliga relationerna. Enligt Olsson och Sörensen (2011) är etiska aspekter viktigt att ta hänsyn till i forskning som bedrivs på människor. Det är av stor vikt att människovärdet respekteras. I lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) sägs att samtycke till forskningen måste genomföras. Detta för att skydda den enskilda individen (ibid.). I denna litteraturstudie är samtliga tio artiklar

godkända av en etisk kommitté. Olsson och Sörensen (2011) menar att det är av vikt att undvika att förevisa författarnas egna åsikter och endast presentera analys av samtliga artiklar (ibid.). Att vara medveten om egna åsikter och åstadkomma ett så objektivt resultat som möjligt har varit målet för denna studie.

Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier: den frustrerande isoleringen, det dubbeltydiga stödet från sjuksköterskan, den utmattande tröttheten, den naturliga uppgiften att vårda. Kategorin det dubbeltydiga stödet från sjuksköterskan består av två underkategorier: bristande information och vägledning, trygghet och säkerhet, var god se figur 1.



Figur 1. Kategorier och underkategorier

Den frustrerande isoleringen

Flera anhörigvårdare upplevde sig vara isolerade i hemmet då omvårdnaden av den närstående tog mycket tid (Brobäck & Berterö, 2003; Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternerstedt, 2010). Anhörigvårdare upplevde att de ständigt behövde finnas tillhands och vara närvarande. Vissa anhörigvårdare uttryckte att de hade svårt att lämna huset på grund av att de var rädda för vad som skulle kunna hända med sin närstående medan de var borta (Carlander et al., 2010). Många anhörigvårdare kände att de förlorade kontakten med sina vänner och övriga familjen, de fick på så vis minskat socialt nätverk vilket gjorde att de

kände sig ensamma. Flera anhörigvårdare upplevde denna ensamhet som frustrerande. Detta eftersom ingen brydde sig om dem, kände de sig också bortglömda och otillräckliga (Brobäck & Berterö, 2003; Perreault, Forthergill- Bourbonnais & Fiset, 2004). Flera av anhörigvårdarna kände sig övergivna och förbisedda vilket ytterligare bidrog till en känsla av isolering. Detta kunde i sin tur uttryckas i frustration hos anhörigvårdare (Brobäck & Berterö, 2003; Wallerstedt, Andershed & Benzein, 2013).

He is here, and I feel like a prisoner in my own home

(Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker &

Widdershoven, 2003, s.116).

Många anhörigvårdare påpekade att de hade svårt att förstå hur livssituationen kunde ändra sig så snabbt från en dag till den andra. Livssituationen för vissa anhörigvårdare förändrades helt vilket innebar att, hushållssysslorna och egentiden kom i andra hand. De hade heller ingen tid till egna aktiviteter och ingen tid att umgås med vänner då omvårdnaden prioriterades. Anhörigvårdarna kände sig frustrerade över sin nya livssituation som upplevdes isolerande (Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2006; Perreault et al., 2004; Proot et al., 2003). Anhörigvårdare begränsade besök av familj och vänner när deras närstående var döende, eftersom dessa besök blev mer en börda än ett nöje. Detta bidrog ytterligare till en känsla av frustrerande isolering i hemmet (Carlander et al., 2010; Perreault, 2004).

Det dubbeltydiga stödet från sjuksköterskan

Flertalet anhörigvårdare uttryckte att vården i hemmet och deras roll som vårdare påverkades av sjuksköterskans stöd. Anhörigvårdare upplevde bristande information och vägledning från sjuksköterskan (Brobäck & Berterö, 2003; Kalnins, 2006; Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003; Wallerstedt et al., 2013). Å andra sidan när sjuksköterskan gav tillräckligt med stöd upplevde de trygghet och säkerhet i sin roll som vårdare (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2006; Mok et al., 2003; Perreault et al., 2004; Wallerstedt et al., 2013).

Bristande information och vägledning

Många anhörigvårdare upplevde att de var oförberedda inför sin roll som anhörigvårdare (Brobäck & Berterö, 2003; Kalnins, 2006; Mok, et al., 2003; Wallerstedt et al., 2013). På grund av bristande information och vägledning från sjuksköterskan angående omvårdnadsuppgifter var vissa anhörigvårdare tvungna att lära sig av sina egna misstag.

Detta bidrog till att både den närstående som vårdades och anhörigvårdaren upplevde onödigt lidande. Ett fåtal anhörigvårdare kände sig hjälplösa och värdelösa på grund av sjuksköterskans bristande vägledning. Många anhörigvårdare uttryckte känslor av otillräcklighet och osäkerhet som vårdare då sjuksköterskan ofta antog att anhörigvårdare kunde utföra en uppgift som de inte behärskade. Flera anhörigvårdare upplevde att de hade velat få information om hur sjukdomen fortskred och hur omvårdnadsåtgärderna förändras därefter för att utföra en så god omvårdnad som möjligt (Brobäck & Berterö, 2003; Kalnins, 2006; McConigley, Halkett, Lobb & Nowak, 2010). Anhörigvårdare uttryckte också att de kände sig ignorerade av sjuksköterskan och att det var svårt att få hjälp under tiden då det behövdes. När de ringde efter sjuksköterskan tog det lång tid innan hjälpen kom fram och ibland kom de inte alls (Perreault et al., 2004).

Sometimes, I called them and said hurry up! But we had to wait. I felt uncomfortable... I saw him suffer and I could not do anything (Perreault et al., 2004, s.138).

Många anhörigvårdare upplevde att sjuksköterskan inte alltid var uppmärksam på deras behov eftersom allt fokus låg på den närstående som vårdades. De kände sig ofta bortglömda och rädda på grund av brist på vägledning samt nervösa för att göra fel (Jo et al., 2006; Kalnins, 2006). Trots att det kändes viktigt för många anhörigvårdare att ha en god kommunikation med sjuksköterskan uppnåddes detta inte i de allra flesta fall. Flera anhörigvårdare upplevde en bristande respekt för sjuksköterskan eftersom hon var ouppmärksam på deras behov av hjälp och stöd. Sjuksköterskan var fokuserad på den närstående som vårdades i hemmet och när hon väl var närvarande fanns det inte tid att lägga fokus på anhörigvårdaren. Många anhörigvårdare upplevde känsla av utanförskap då allt fokus låg på deras närstående. Anhörigvårdare kände sig ensamma då de kände att sjuksköterskan inte uppmärksammade deras behov. Sjuksköterskan gjorde snabba hembesök för att uppmärksamma nya behov hos den närstående som vårdades dock ignorerades ofta anhörigvårdaren (Brobäck & Berterö, 2003; Jo et al., 2006; Kalnins, 2006; Proot, et al., 2003). Flera anhörigvårdare upplevde känsla av osäkerhet i sin roll som vårdare på grund av bristande information och vägledning från sjuksköterskan (Brobäck & Berterö, 2003; McConigley et al., 2010; Mok et al., 2003; Perreault et al., 2004; Wallerstedt et al., 2013).

I was scared, scared because I knew so little about how to help him, what to do, if there is anything more... (Kalnins, 2006, s. 131).

Trygghet och säkerhet

Å andra sidan upplevde många anhörigvårdare känsla av trygghet och säkerhet vid de tillfällen då de fick stöd och hjälp från sjuksköterskan (Wallerstedt et al., 2013). När sjuksköterskan var närvarande och uppmärksam mot anhörigvårdares behov av hjälp kunde de känna sig säkra i sin roll som vårdare. En del anhörigvårdare kände sig tacksamma mot sjuksköterskan över den vägledning och information som de fått under vården i hemmet. De anhörigvårdare som fick vägledning gällande omvårdningsuppgifter av sjuksköterskan kände sig trygga att utföra omvårdningen i hemmet (Jo et al., 2006). Flera anhörigvårdare uttryckte känsla av trygghet i sin roll som vårdare då sjuksköterskan gav dem tid till enskilda samtal och var uppmärksam på deras behov och önskemål. Anhörigvårdare påpekade vikten av att känna sig uppskattad av sjuksköterskan (Brobäck & Berterö, 2003; Perreault et al., 2004). Många anhörigvårdare upplevde att stöd och hjälp från sjuksköterskan var det viktigaste för att klara av vården i hemmet. De behövde någon att vända sig till då de behövde hjälp och vägledning. Flera anhörigvårdare upplevde trygghet och säkerhet då de kunde lita på sjuksköterskan, att hon gjorde sina arbetsuppgifter och höll vad hon lovade (Mok et al, 2003). Många anhörigvårdare var trots allt mycket nöjda med sjuksköterskans insatser i den palliativa vården i hemmet (Brobäck & Berterö, 2003; Mok et al., 2003; Perreault et al., 2004; Jo et al., 2006; Wallerstedt et al., 2013).

The doctor and nurses were very nice. They would explain my wife's condition to us. The nurse taught me how to give the medications. The information increased my confidence in looking after my wife (Mok et al., 2003, s.270).

Den utmattande tröttheten

Ständig närvaro och tillgänglighet upplevdes leda till utmattande trötthet hos flera anhörigvårdare (Enyert & Burman, 1999; Proot et al., 2003; Wallerstedt et al., 2013). Eftersom omvårdningen utfördes dygnet runt och i deras egna hem fick anhörigvårdare aldrig vila från vårdandet. För många anhörigvårdare var tröttheten en del av vardagen men även ett stort problem då det bidrog till emotionell och fysisk trötthet som påverkade den omvårdnad

de utförde negativt. Känslan av att allt ansvar för den närstående vilade på deras axlar var utmattande eftersom anhängvårdare ville genomföra en så god vård som möjligt. Många anhängvårdare kände sig ensamt ansvariga för vården i hemmet vilket upplevdes som, en tung belastning för dem. Att bära det ansvaret kändes stundvis som en övermäktig uppgift (Brobäck & Berterö, 2003; Kalnins, 2006; Proot et al., 2003). Flera anhängvårdare uttryckte att vården i hemmet var en så stor ansträngning så att de ibland behövde vila och bara ta hand om sig själva. På grund av tidsbrist och att de ständigt behövde finnas tillhands för sin närstående var detta mycket svårt att genomföra. När anhängvårdare behövde en paus eller tog emot hjälp med omvårdnaden upplevde många att de svek sin närstående vilket bidrog till en känsla av otillräcklighet. Många anhängvårdare upplevde sömnproblem på grund av svårighet koppla av och rädsla för att somna ifrån sin närstående. Sömnproblem hos anhängvårdare bidrog till utmattande trötthet (Carlander et al., 2010; McConigley, 2010; Perreault et al., 2004). Flera anhängvårdare upplevde omvårdnaden i hemmet som en oerhört stor belastning och detta gjorde att de led av ständig utmattande trötthet. På grund av den stora belastningen blev vården i hemmet en börda för anhängvårdare istället för en fridsam tid tillsammans med sin närstående (Carlander et al., 2010; Jo et al., 2006; Proot et al., 2003). Flera anhängvårdare upplevde tiden då de vårdade i hemmet som ett pågående sorgearbete för sin närstående. De kände sig emotionellt oförberedda då detta sorgearbete ständigt pågick och gjorde att de upplevde utmattande trötthet (Enyert & Burman, 1999).

I made a remark about it once, that I am so tired, that I can't cope with all of it as well as before. And then he said something like 'Well, but you will have to' ... (Proot et al. 2003, s. 117).

Den naturliga uppgiften att vårda

Flera anhängvårdare upplevde att den omvårdnaden de gav var ett sätt att visa kärlek och omtanke till sin närstående (Mok et al., 2003). Eftersom de kände sin närstående bättre än den tjänstgörande sjuksköterskan upplevdes det positivt att ha kontroll över omvårdnaden och på så sätt uppfylla personens sista önsknings. Många anhängvårdare kände att de fick ett ännu starkare band till sin närstående och de kom varandra mycket nära under vårdtiden (Jo et al., 2006; Kalnins, 2006; Perreault et al., 2004). Då sjukdomen fortskred och den närstående blev allt sämre fick anhängvårdaren föra dess talan. Flera anhängvårdare uttryckte då en känsla av

tillfredställelse eftersom de kände sin närstående sedan innan sjukdomen och kunde framföra dess vilja på rätt sätt (Jo et al., 2006; Wallerstedt et al., 2013). Flera anhörigvårdare kände att det var en naturlig uppgift att vårda sin närstående i hemmet. Då anhörigvårdare genom vårdandet kände att de gav tillbaka allt som deras närstående hade givit dem genom livet. Flera anhörigvårdare kände även att det var en medmänsklig och moralisk handling att vårda sin närstående palliativt i hemmet (Carlander et al., 2010; Enyert & Burman, Jo et al., 2006; 1999; Kalnins, 2006; Mok et al., 2003; Wallerstedt et al., 2013). Många anhörigvårdare ville trots allt vara ständigt tillgängliga eftersom de kände rädsla för att inte finnas i närheten när deras närstående hade önskemål, ville säga något personligt till dem eller behövde deras hjälp (Kalnins, 2006; Wallerstedt et al., 2013).

I'll be here for her till the very end (Perreault et al. 2004, s. 137).

Flera anhörigvårdare upplevde det positivt att de hade huvudansvaret för vården i hemmet då de kunde uppfylla specifika önskningsfrågor från sin närstående. Anhörigvårdare kände sig självsäkra i sin roll som vårdare eftersom de kände personen sedan innan och kände till vanor, rutiner och vad de föredrog. Ett fåtal anhörigvårdare förvånade sig själva över hur mycket de kunde ansvara för, de hann med omvårdnaden och alla hushållssysslor. Anhörigvårdare upplevde känsla av tillfredställelse på grund av att de kände sig nöjda med sina insatser och vad de gjort för sin närstående. (Carlander et al., 2010; Jo et al., 2006; Mok et al., 2003; Wallerstedt et al., 2013). Ett fåtal anhörigvårdare upplevde även känslan av att vara utvald som vårdare och såg därför detta som en stor ära att få uppfylla sin närståendes sista önskningsfrågor, vilket innefattade att få dö i hemmet. Många anhörigvårdare uppskattade den sista tiden de hade tillsammans med sin närstående. De gav den bästa omvårdnaden de kunde och gjorde den tiden så värdefull som möjligt (Jo et al., 2006; Mok et al., 2003; Wallerstedt et al., 2013).

Taking care of my husband was a way to express my love for him (Mok et al., 2003, s 270).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva anhörigvårdares upplevelse av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet. Metoden som valdes till denna studie var en litteraturstudie då det ger en översikt över det valda ämnet (Polit & Beck, 2008). Forsberg och Wengström (2008) menar att resultatet av en litteraturstudie baseras på data från tidigare genomförda empiriska studier. Skillnaden mellan litteraturstudie och en empirisk studie är att en litteraturstudie ger ett större urval och tillförlitligheten ökar på grund av att fler personers upplevelser beskrivs i en litteraturstudie. I denna litteraturstudie ingår sammantaget 122 anhörigvårdare varav 96 kvinnor och 26 män. Nackdelen med denna metod är att materialet blir styrt då endast vissa frågor blir besvarade, till skillnad från en empirisk studie då författaren kan få svar på sina egna frågeställningar (Forsberg & Wengström, 2008). Polit och Beck (2008) menar att kvantitativa metoder har ett utifrånperspektiv och används för att beskriva och förklara data med hjälp av siffror och därför ansågs denna metod inte vara relevant för denna studie. Kvalitativ ansats har ett inifrånperspektiv och används för att beskriva individers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen. För att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda en närstående palliativt i hemmet var en litteraturstudie med kvalitativ ansats relevant för denna studie.

Författarna sökte artiklar i databaserna CINAHL och MedLine även via PubMed. Dessa databaser ansågs relevanta för att de innehåller den aktuella forskningen inom vårdvetenskap. Databaserna uppdateras dagligen och i PubMed finns även forskning som ännu inte har indexerats vilket gör denna studie väldigt aktuell (Willman et al., 2006). Datainsamlingen kunde ha sett annorlunda ut då andra sökord tillämpats, även synonymer och kombinationer hade kunnat påverka datainsamlingen. Författarna ansåg dock att sökorden som användes genererade bra och tillräckligt material till studiens resultat.

Det tänkta inklusionskriteriet från början av arbetet var att endast använda artiklar som senast var publicerade år 2000. Vid databassökningen fann dock författarna en artikel från år 1999 som kunde tillföra studien viktig information. Därför valdes inklusionskriteriet att ändras till år 1999. Detta anses inte ha påverkat resultatet eftersom det förmodligen inte har skett någon förändring från 1999 till 2000 på anhörigvårdares upplevelser.

Syftet med att kvalitetsgranska artiklarna är att det ökar litteraturstudiens trovärdighet. Granskning av artiklar visar på de enskilda artiklarnas vetenskapliga styrka och kvalitet. Genom att använda artiklar med hög kvalitet kan resultatet anses tillförlitligt (Polit & Beck, 2008; Willman et al., 2006). Kvalitetsgranskningen genomfördes med hjälp av Willman et al. (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Detta kvalitetsgranskningsprotokoll valdes då de syftar till att granska kvalitativa artiklar och det ansågs smidigt att använda och lättförståeligt. En svaghet med protokollet är dock att vissa av frågorna ger tolkningsutrymme och ifall någon annan hade genomfört kvalitetsgranskning hade procentsatsen av artiklarnas kvalitet kunnat se annorlunda ut. Enligt detta protokoll erhöll samtliga artiklar som inkluderades i resultatet bra kvalitet. Eftersom granskningarna av 12 artiklar har utförts av två personer oberoende av varandra sedan diskuterats tillsammans så styrker detta studiens trovärdighet. Tio stycken artiklar inkluderades i resultatet, två artiklar uppnådde inte tillräckligt god kvalitet för att analyseras. De inkluderade artiklarna baserades på intervjuer, vilket ansågs vara ett lämpligt tillvägagångssätt för att få reda på anhörigvårdarens upplevelser.

För att få ett brett och internationellt perspektiv inkluderades inga begränsningar på artiklarnas ursprung. Artiklar från Sverige, Holland, Kanada, USA, Australien, Lettland och Kina inkluderades i studien vilket gav en bred förståelse för anhörigvårdarens upplevelser. Beck-Friis och Österberg (2005) menar att vård i hemmet skiljer sig avsevärt från vård på sjukhus. Sjukhusvården skiljer sig en hel del mellan olika länder medan vård i hemmet med engagemang från anhörigvårdare baseras på kärlek och därmed blir inte skillnaderna så stora (ibid). Insatser från anhörigvårdare grundas i kärlek till sin nästa och omvårdnad anses som en medmänsklig och moralisk handling (Martinsen, 2006). Trots skillnader i sjukvårdssystemen mellan de olika länderna inkluderades artiklarna på grund av att anhörigvårdarens roll att vårda i hemmet anses som en naturlig uppgift och en medmänsklig moralisk handling.

Då forskning bedrivs på empiriska studier som härstammar från olika kulturer är det av stor vikt att analysen av insamlad data sker så objektivt som möjligt (Polit & Beck, 2008). Det är viktigt att analysera personens upplevelser och inte analysera kulturens betydelse. Polit och Beck (2008) menar även att i empiriska studier undersöker forskarna en människas levda erfarenheter och upplevelser av något fenomen. Eftersom kulturen inte är det som undersöks

utan en människas upplevelser är det ointressant att veta om människor härstammar från olika kulturer. Eriksson (1991) beskriver att en människas upplevelse är hennes egna och i sin fullständiga helhetsupplevelse är en unik individ. De inkluderade artiklarna från olika länder anses gynna studiens resultat genom att de bidrar till ett bredare perspektiv på anhörigvårdarens upplevelser.

En manifest innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004) valdes att användas för att analysera de inkluderade artiklarnas resultatdel eftersom den är väl beskriven och relativt lätt att använda. Artiklarnas resultatdel lästes flera gånger av författarna för att få en helhetsbild och inte gå miste om viktig data. Därefter togs meningsbärande enheter ut vilket underlättade att beskriva viktig information om anhörigvårdarens upplevelser. Meningsbärande enheter togs ut enskilt sedan diskuterades innehållet och beslut togs för var och en av meningsenheterna. Koder, underkategorier och kategorier skapades tillsammans. Detta minskade risken för att relevant data som svarade på syftet gick till spillo. Koderna parades ihop med varandra och de koder som bildade grupper blev underkategorier, detta i en kategori av fyra. Kategorier bildade rubriker i resultatskrivningen. Svårigheter med denna analysprocess var att kondensera meningsenheterna, skapa koder, underkategorier och kategorier utan att förlora eller missförstå relevant och viktig data. För att förhindra att viktig data gick förlorad genomfördes ständig återgång fram och tillbaka mellan originaltexten i analysenheten, meningsenheter och koder som blev föremål för analys. Att analysera engelskspråkiga artiklar var en inklusionskriterie på grund av att detta språk behärskas väl av författarna. Willman et al. (2006) menar att forskarna bör behärska det språk som inkluderas vilket stärker resultatets tillförlitlighet (ibid.). Vid översättning av insamlad data användes lexikon både i bokform och elektroniskt. Detta var av vikt för att erhålla så korrekt översättning som möjligt. Om lexikon inte används hade detta kunnat påverka att delar av insamlad data gått förlorad och inte analyserats, på så vis påverka resultatet negativt. Då engelska inte är modersmålet kan det dock ha medfört översättning- och tolkningsfel i analysprocessen vilket även det kan ha påverkat resultatet. Det ansågs dock vara positivt att vara två författare eftersom data från de inkluderade artiklarna kunde diskuteras under analysprocessen. Detta kan ha ökat trovärdigheten och bidragit till att resultatet blev mer tillförlitligt. Citat som presenteras i resultatet har behållit det ursprungliga språket.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva anhängvårdares upplevelser av att vårda en vuxen närstående palliativt i hemmet. Resultatet visar att anhängvårdare kände sig isolerade i hemmet på grund av att omvårdnaden tog all tid och att de ständigt behövde finnas tillhands för sin närstående. Detta stämmer väl överrens med studier av Mehlin-Johansson, Axelsson och Danielsson (2007) samt Munck et al. (2008) där anhängvårdare uttryckte att de blev begränsade eftersom de, dag som natt, alltid behövde vara tillgängliga för sin närstående. Anhängvårdare förlorade på så vis sin personliga frihet och på grund av detta upplevde de frustrerande isolering. Martinsen (2006) menar att människan inte kan leva isolerad. Relationer till andra människor är viktigt för en människas välbefinnande, framförallt i samband med sjukdom. Utifrån det kan upplevelse av isolering tolkas som en orsak till känsla av otillräcklighet hos anhängvårdare. Resultatet visar att anhängvårdare upplevde ensamhet på grund av minskat socialt nätverk. Wennman-Larsen och Tishelman (2002) visar också att anhängvårdare upplevde ensamhet, de hade ingen att prata med om sin situation och sina bekymmer. Resultatet påvisar dock att anhängvårdare själva begränsade besök av familj och vänner med hänsyn till den närstående som vårdades, eftersom dessa besök upplevdes vara mer en börda än ett nöje. På så vis bidrog detta till känsla av isolering i hemmet.

Resultatet visar att anhängvårdare kände sig oförberedda inför sin roll som vårdare på grund av bristande information och vägledning från sjuksköterskan. Friedrichsen (2003) bekräftar detta genom att belysa anhängvårdares behov av att få information från sjuksköterskan om hur deras nya situation kan komma att se ut. Vidare menar Friedrichsen (2003) att anhängvårdare upplevde bristande information om sjukdomen, döendeprocessen och de erhöill otillräcklig vägledning inom omvårdnaden. Resultatet visar att flera anhängvårdare hade velat få mera information om hur sjukdomen fortskred och hur omvårdnaden förändrades därefter. Vilket kunde bidra till en ökad säkerhet och självständighet i rollen som anhängvårdare. Wennman-Larsen och Tishelman (2002) styrker detta genom att påvisa att anhängvårdare kände sig osäkra inför framtiden då de inte fick tillräckligt med information om sjukdomen och dess utveckling. Friedrichsen (2003) menar även att anhängvårdare påpekar att om de hade fått bra information från sjuksköterskan hade de känt sig lugnare inför den palliativa processen. Resultatet visar att anhängvårdaren upplevde känsla av hjälplöshet på grund av bristande vägledning från sjuksköterskan. Anhängvårdare fick anta hur omvårdnadsuppgifter skulle genomföras och på så vis lära av sina egna misstag. Berglund

och Johansson (2013) påvisar detta genom att belysa betydelsen för anhörigvårdare att bli undervisad i omvårdnadsuppgifterna, hur de utfördes och hur de skulle agera vid akuta situationer. Då anhörigvårdare känner sig trygga i sin roll bidrar detta till god omvårdnad för deras närstående. Martinsen (2006) beskriver att det grundläggande i omsorgsfull vård är att sjuksköterskan använder begripligt språk och ger hjälp och vägledning på ett så enkelt sätt som möjligt. Sjuksköterskan kan med hjälp av sin tidigare erfarenhet känna igen situationer och utföra omvårdnad anpassat utefter individens behov (Martinsen, 2006). Det är av stor vikt att sjuksköterskan är lyhörd för omvårdnadsbehov och genom att öka information och vägledning till anhörigvårdare bidrar detta till en bättre kvalitet på omvårdnaden i hemmen.

Resultatet påvisar att det krävdes stöd och hjälp från sjuksköterskan för att anhörigvårdare skulle känna sig trygga i sin roll som vårdare. Anhörigvårdare påpekar att sjuksköterskans stöd och hjälp var det viktigaste för att klara av vården i hemmet. Wennman-Larsen och Tishelman (2002) bekräftar denna studies resultat genom att beskriva att anhörigvårdare kände trygghet och säkerhet då sjuksköterskan fanns tillgänglig och var villig att hjälpa till. Då hjälp fanns att tillgå dag som natt innebar detta stor trygghet för anhörigvårdare. Ekman och Norberg (2013) beskriver vikten av att sjuksköterskan tillämpar personcentrerad vård genom att ha förståelse för anhörigvårdares situation och anpassar vägledningen utefter deras individuella behov. Sjuksköterskan bör sträva efter att uppnå partnerskap med anhörigvårdare genom att samarbeta och vara lyhörd. Sjuksköterskan bör leda och hjälpa anhörigvårdare att utvecklas i sin roll. Detta bidrar till att anhörigvårdare blir klokare, växer som människor och blir mer självständiga. Resultatet visar att några anhörigvårdare var nöjda med sjuksköterskans insatser då hon visade engagemang för anhörigvårdare och deras närstående. Berglund och Johansson (2013) menar att anhörigvårdare uttrycker att de fick stöd genom enskilda samtal och hjälp genom undervisning i omvårdnaden. Martinsen (2006) lyfter fram att det som utmärker det professionella omsorgsarbetet är att sjuksköterskan har ett ansvar att vårda och förväntar sig inte något i gengäld. Det är av stor vikt att sjuksköterskan finns tillgänglig, visar omtänksamhet och utför sina arbetsuppgifter med ett professionellt förhållningssätt då detta bidrar till ökad livskvalité hos anhörigvårdare och deras närstående som vårdas.

Resultatet påvisar stora skillnader av anhörigvårdares upplevelser av sjuksköterskans stöd inom palliativ vård i hemmet. Dessa olika upplevelser kan grundas i faktorer så som sjuksköterskans engagemang eller geografiska faktorer. Martinsen (2006) menar att

förhållandet mellan människor och sättet att vara mot varandra bygger på moral och etiska krav även det engagemang som finns hos människan genom att vara människa. Varje unik människa har ett personligt engagemang. Sjuksköterskans arbetsuppgift i detta fall är att vara engagerad i anhörigvårdaren och den närstående som vårdas, dock är engagemanget från sjuksköterskan personligt eftersom ingen människa är den andra lik. Å andra sidan beskriver Beck-Friis och Österberg (2005) att vård i hemmet kan se olika ut beroende på om personen som vårdas är bosatt i en storstad eller på landsbygden. Eftersom i storstaden finns alla resurser i närheten och ute på landsbygden kan det vara svårt att nå fram och det tar även längre tid (ibid.). Således kan dessa faktorer bidra till att anhörigvårdarens upplevelser av sjuksköterskans hjälp och stöd ser olika ut i resultatet. Hudson et al. (2008) betonar att det är svårt att genomföra palliativ vård i hemmet utan anhörigvårdare då de är en mycket viktig resurs. På så vis är det viktigt att sjuksköterskan tar vara på den resursen, samarbetar och stödjer anhörigvårdare vilket bidrar till god omvårdnad i hemmen.

Resultatet visar att anhörigvårdare upplevde utmattande trötthet på grund av att allt ansvar för deras närstående vilade på deras axlar. I linje med resultatet beskriver Berglund och Johansson (2013) att anhörigvårdare uttryckte känsla av utmattning och trötthet vid palliativ vård i hemmet. Wennman-Larsen och Tishelman (2002) menar dock att anhörigvårdare påpekar att det var en självklarhet att ta allt ansvar för sin närstående som vårdades. Enligt Løgstrup (1994) innebär ansvar en handling eller ett arbete då det ställs speciella krav på människan. Den handling som utförs, utförs för en annan människas skull och anpassas efter vad som är bäst för den enskilde. Resultatet visar att anhörigvårdare får helt oförberett och i ett mycket sårbart tillstånd ställa upp att vårda sin närstående. Martinsen (2006) beskriver att ömsesidigheten innebär då omsorg ges till en annan människa helt oberäknat då människan inte självständigt kan klara sig själv. Omsorgsgivaren har ett ansvar att utföra konkreta omsorgshandlingar och förväntar sig ingenting i gengäld. Således är ömsesidighet och omsorg, moraliska faktorer som gör att anhörigvårdaren utför vård i hemmet.

Resultatet påvisar att anhörigvårdare kände att det var en naturlig uppgift att vårda sin närstående palliativt i hemmet. Detta bekräftas av Munck et al. (2008) som visar att trots de vårdande uppgifterna var betungande och krävande så ansåg anhörigvårdare att det var en mellanmänsklig och moralisk handling att vårda sin närstående i hemmet. Enligt Wennman-Larsen och Tishelman (2002) valde anhörigvårdare att vårda sin närstående i hemmet utifrån närståendes sista önskan om att få dö hemma. Vilket även framkommer i resultatet då

anhörigvårdare anser sig vara utvald för uppgiften och känner tillfredställe genom att göra deras sista tid tillsammans värdefull. Således valde anhörigvårdare att vårda sin närstående i hemmet trots denna betungande uppgift.

Slutsats

Detta arbete ger en ökad förståelse för anhörigvårdares situation när de vårdar en vuxen närstående palliativt i hemmet. Resultatet kan förstås som att anhörigvårdare kunde delvis uppleva känsla av osäkerhet i sin roll som vårdare. Den ökande förståelsen för anhörigvårdares upplevelse av palliativ vård i hemmet kan användas av sjuksköterskan för att utforma stödjande interventioner som riktas till anhörigvårdare för att på så vis stärka anhörigvårdarens ställning och situation. Genom att lyssna på anhörigvårdarens tankar, vara öppen för nya idéer samt uppmuntra till reflektion kan sjuksköterskan tillämpa personcentrerad vård vilket bidrar till ökad trygghet och säkerhet för anhörigvårdare. Sjuksköterskan bör sträva efter att uppnå partnerskap med anhörigvårdare eftersom ett gott samarbete mellan sjuksköterskan och anhörigvårdaren kan bidra till en förbättrad omvårdnad i hemmet för den närstående.

Självständighet

Ett gott samarbete mellan Johanna Andersson och Malin Börjesson har skapat detta arbete. Den största delen av arbetet har skrivits tillsammans så som inledning, bakgrund, metod, resultat och diskussioner. Författarna genomförde artikelsökningar enskilt för att sedan sammanställa och välja ut artiklar som svarade på studiens syfte ihop. Kvalitetsgranskning utav artiklarna genomfördes på var sitt håll, diskuterade sedan tillsammans och kom fram till ett gemensamt resultat. Meningsenheter togs ut enskilt för att sedan sammanställa och genomföra analysen tillsammans.

Referenser

- Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård – också i livets slutskede. I: B, Beck-Friis., & P, Strang. *Palliativ medicin* (s. 203-210). Stockholm: Liber.
- Berg, B., & Lune, H. (2012). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences (8 uppl.)*. Boston: Pearson.
- Berglund, A-L., & Johansson, I. (2013). Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. *Vård i Norden*, 33, (107), 30-34.
- Brobäck, 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., & Ternerstedt, 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.
- Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2000). Åldrandet- olika begrepp och definitioner samt åldersutveckling. I: O, Dehlin (Red.), *Gerontologi Åldrandet i ett biologiskt psykologiskt och socialt perspektiv* (s. 24-37). Falköping: Natur och Kultur.
- Enyert, G., & Burman, M. (1999). A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 16, (2), 455-462.
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I: A-K, Edberg., A, Ehrenberg., F, Friberg., L, Wallin., H, Wijk., & J, Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1991). *Pausen en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt (2 uppl.)*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friedrichsen, M. (2003) Justification for information and knowledge: Perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative and Supportive Care*, 1, 239-245.
- Graneheim, U-H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Holmberg, L. (2006). Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8,(5), 276-287.
- 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, 270-280.

Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur

Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2006). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care*, 5, 11-17.

Kaasa, S (Red.). (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Council of Nurses*, 53, 129-135.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: M, Granskär., & B, Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 187-196). Lund: Studentlitteratur.

Löfgren, B. (2011). *Omsorgsvård* Stockholm: Anhörigasriksförbund.
<http://www.uahf.net/om-oss/omsorgsvard-bakgrund/>
hämtad: 2013-09-04

Løgstrup, KE. (1994). *Det etiska kravet*. Diadalos: Göteborg.

Martinsen, K. (2006). *Øyet og kaldet*. Köpenhamn: Munksgaard.

McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24, (5), 473-479.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielsson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16, 338-345.

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

Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative homecare – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64,(6), 578-586.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Perreault, A., Forthergill- Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, (3), 133-143.

Polit, D-F., & Beck, C-T. (2008). Nursing research- *Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwe Lipincott Williams & Wilkins: Philadelphia.

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

- Sand, A-B. (2006). *Anhörigvård arbete-ansvar-kärlek-försörjning*. Lund: Studentlitteratur.
- Sandman, L., & Woods, S (Red.), (2003). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur
- Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2012:598. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Riksdagen.
- Silfverberg, G (Red.). (2007). *Hemmets vårdetik – om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2012) *Vård i hemmet*.
<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=188>
hämtad: 2013-09-04
- Socialstyrelsen (2013a). *Anhörigvårdare*.
<https://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=3777>
hämtad: 2013-10-17
- Socialstyrelsen (2013b). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2000:6*. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Stockholm: Socialdepartementet.
- Världshälsoorganisationen [WHO]. (2012). *WHO:s definition av palliativ vård*.
<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
hämtad: 2013-09-04
- Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2013). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive care*, 10, 1-13.
- Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*, 16, 240-247.
- Wilkes, L-M., & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: providing day to day care for rural cancer patients. *Rural Health*, 13, 121-126.

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

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1. Experience (Nyckelord [NO])	88,628	130903	-	-
2. Experience (Fritext)	88,628	130903	-	-
3. Life experience (CINAHL-heading [CH]) OR Life experience (NO)	9,685	130903	-	-
4. Life change events (CH) OR Life change event (NO)	3,178	130903	-	-
5. 1 OR 2 OR 3 OR 4	97,234	130903	-	-
6. Family caregivers (NO)	2,719	130903	-	-
7. Family caregivers (Fritext)	3,405	130903	-	-
8. Caregivers (CH) OR Caregivers (NO)	23,602	130903	-	-
9. Next-of-kin caregivers (NO)	2	130903	-	-
10. Next-of-kin caregivers (Fritext)	2	130903	-	-
11. 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	23,602	130903	-	-
12. Terminal care (CH) OR Terminal care (NO)	10,105	130903	-	-
13. Palliative care (CH) OR Palliative care (NO)	19,708	130903	-	-
14. Palliative care (Fritext)	19,708	130903	-	-
15. 12 OR 13 OR 14	27,418	130903	-	-
16. Home nursing (CH) OR Home nursing	8,902	130903	-	-

(NO)				
17. Home care (NO)	13,014	130903	-	-
18. Palliative home care	136	130903	-	-
19. 16 OR 17 OR 18	19,492	130903	-	-
20. 5 AND 11 AND 15 AND 19 Med avgränsning: Vuxna och engelska artiklar	21	130903	16	2

Sökningar i MedLine

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sök datum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1. Caregivers (MH) OR Caregivers (NO)	33 579	130903	-	-
2. Family caregivers (NO)	3 098	130903	-	-
3. Family caregivers (Fritext)	4 134	130903	-	-
4. Next-of-kin caregivers (NO)	1	130903	-	-
5. 1 OR 2 OR 3 OR 4	33 579	130903	-	-
6. Experience (NO)	420 421	130903	-	-
7. Experience (Fritext)	420 421	130903	-	-
8. Life change events (MH) OR Life change events (NO)	18 419	130903	-	-
9. Life experience (NO)	966	130903	-	-
10. 6 OR 7 OR 8 OR 9	436 120	130903	-	-
11. Palliative care (MH) OR Palliative care (NO)	44 494	130903	-	-
12. Palliative care (fritext)	44 973	130903	-	-
13. Terminal care (MH) OR Terminal care (NO)	21 362	130903	-	-
14. 11 OR 12 OR 13	60 317	130903	-	-
15. Home nursing (MH) OR Home nursing (NO)	8 759	130903	-	-
16. Home care (NO)	39 740	130903	-	-
17. Home care (Fritext)	47 708	130903	-	-
18. Palliative home care (NO)	229	130903	-	-
19. 15 OR 16 OR 17 OR 18	53 735	130903	-	-
20. 5 AND 10 AND 14 AND 19 Med begränsningarna adult 19 + och artiklar skrivna på engelska.	64	130903	25	7 (1 dubblett i CINAHL)

Sökningar i PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1. Experience	419,987	130903	-	-
2. Life experience	34,820	130903	-	-
3. Life change events	20,958	130903	-	-
4. 1 OR 2 OR 3	447,898	130903	-	-
5. Family caregivers	33,602	130903	-	-
6. Caregivers	33,602	130903	-	-
7. Next-of-kin caregivers	1	130903	-	-
8. 5 OR 6 OR 7	33,602	130903	-	-
9. Terminal care	20,535	130903	-	-
10. Palliative care	47,047	130903	-	-
11. 9 OR 10	61,762	130903	-	-
12. Home nursing	46,928	130903	-	-
13. Home care	580,988	130903	-	-
14. Palliative home care	7,824	130903	-	-
15. 12 OR 13 OR 14	580,998	130903	-	-
16. 4 AND 8 AND 11 AND 15	307	130903	50	2

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Bilaga H

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktistika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

- Bra Medel Dålig

Kommentar
.....
.....

Granskare (sign)

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Brobäck, G., & Berterö, C. 2003 Sverige	How next of kin experience palliative care of relatives at home	Strukturerade intervjuer	6 anhörigvårdare, 2 män och 4 kvinnor i åldrarna 52-80.	Bra kvalitet 85 %
Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B-M. 2010 Sverige	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home	Ostrukturerade intervjuer	10 anhörigvårdare, 3 män och 7 kvinnor i åldrarna 36-71.	Bra kvalitet 90 %
Enyert, G., & Burman, M. 1999 USA	A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients	Ostrukturerade intervjuer	7 anhörigvårdare, 2 män och 5 kvinnor i åldrarna 49-80.	Bra kvalitet 90 %
Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. 2006 Kanada	Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients	Semistrukturerade intervjuer	10 anhörigvårdare, 3 män och 7 kvinnor i åldrarna 58-87.	Bra kvalitet 80 %
Kalnins, I. 2006 Lettland	Caring for the terminal ill: experiences of Latvian family caregivers	Semistrukturerade intervjuer	18 anhörigvårdare, 2 män och 16 kvinnor i åldrarna 29-80.	Bra kvalitet 80 %
McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. 2010 Australien	Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers	Semistrukturerade intervjuer	21 anhörigvårdare, 4 män och 17 kvinnor i åldrarna 30-80.	Bra kvalitet 100 %
Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. 2003 Kina	Family experience caring for a terminally ill patients with cancer in Hong Kong	Semistrukturerade intervjuer	24 anhörigvårdare, 3 män och 21 kvinnor i åldrarna 19-60.	Bra kvalitet 90 %
Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. 2004 Kanada	The experience of family members caring for a dying loved one	Fenomenologiska intervjuer	7 anhörigvårdare, 2 män och 5 kvinnor i åldrarna 39-74.	Bra kvalitet 80 %
Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G.	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home;	Ostrukturerade intervjuer	13 anhörigvårdare, 2 män och 11 kvinnor i åldrarna 28-80.	Bra kvalitet 100 %

2003 Holland	balancing between burden and capacity.			
Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzain, E. 2013 Sverige	Family members caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities.	Ostrukturerade intervjuer	6 anhörigvårdare, 3 män och 3 kvinnor.	Bra kvalitet 80 %

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 1(2)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Some next of kin expressed that being isolated at home is one of the disadvantages of palliative care at home. (Brobäck & Berterö, 2003, s.343)	Känsla av att vara isolerad i hemmet är baksidan med palliativ vård i hemmet.	Isolerad i hemmet.		Den frustrerande isoleringen
These next of kin also indicate that there is a lack of information about the disease progression as well as about different aides and support in the home. (Brobäck & Berterö, 2003, s.342)	Brist på information om sjukdomen och bristande vägledning i omvårdnaden.	Brist på information och vägledning.	Bristande information och vägledning.	Det dubbeltydiga stödet från sjuksköterskan
This service created safety and security, both for themselves and for the dying person. (Wallerstedt et al., 2013, s. 8)	Hjälpen de fick skapade känsla av trygghet och säkerhet.	Känsla av trygghet och säkerhet.	Trygghet och säkerhet.	

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys 2(2)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<p>Experiencing fatigue seemed to be an experienced part of their caregiving and a major concern. (Eynert & Burman, 1999, s. 459)</p>	<p>Utmattande trötthet upplevdes som en del av vårdandet och ett stort problem.</p>	<p>Utmattande trötthet är ett stort problem.</p>		<p>Den utmattande tröttheten</p>
<p>All caregivers described situations when the caregiving experience was expressed as natural and a part of self-evident life period. (Carlander et al., 2010, s. 1101)</p>	<p>Anhörigvårdare kände att det var en naturlig uppgift att vårda sin närstående.</p>	<p>Naturlig uppgift att vårda sin närstående.</p>		<p>Den naturliga uppgiften att vårda</p>