



**Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2016**

Palliativ vård i hemmet - Anhörigas upplevelse

Emilia Englesson och Camilla Olsson

Sektionen för hälsa och samhälle

Författare

Emilia Englesson och Camilla Olsson

Titel

Palliativ vård i hemmet – Anhörigas upplevelser

Titel

Palliative care in home – Relatives experience.

Handledare

Anne-Lie Larsson

Examinator

Pia Petersson

Sammanfattning

Syfte: Beskriva anhörigas upplevelser av att ha en närstående som vårdas palliativt för cancer i hemmet. **Bakgrund:**

Palliativ vård är den vård som man tar vid när tillfrisknandet inte är som mål längre, alltså vård i livets slutskede.

Den palliativa vården består av fyra hörnstenar där den ena är stöd till anhöriga. Cancer kan vara en anledning till att man vårdas palliativt, oftast känner man smärta och apatilöshet då, även depression är vanligt. **Metod:** Studien är

en allmän litteraturstudie, som bestod av tolv stycken kvalitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Bestod av

kategorierna Anhörigas upplevelse av vårdpersonalen, Relation till sig själv och den man lever med, Anhörigas

upplevelser av förändring och Anhörigas egna känslor under sjukdomstiden. **Slutsats:** De anhöriga upplevde inte

att de inte hade den relationen till vårdpersonalen som de önskade. De anhöriga kände sig ensamma och utelämnade.

De kände även ett tvång över att ta hand om sin närstående i hemmet, då de ej fick var med och bestämma detta.

Även positiva känslor fanns och de upplevde att vårdpersonalen alltid fanns där för de och lyssnade när de anhöriga behövde prata.

Ämnesord

Palliativ vård, Anhörig, Cancer, Hemmet

Innehåll

Inledning.....	5
BAKGRUND	5
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Design.....	7
Sökvägar och Urval	7
Granskning och Analys	8
Etiska överväganden och undersökningens betydelse.....	9
Förförståelse	10
RESULTAT.....	10
Anhörigas upplevelse av vårdpersonalen	11
Känna sig utlämnad	11
Uppleva stöd.....	12
Relationen till sig själv och den man lever med.....	13
Vara den som tar ansvar och har krav på sig.....	13
Att uppleva ensamhet	14
Upplevelsen av att se den närstående försämrans.	14
Anhörigas upplevelser av förändring	15
Hemmiljöns förändring.	15
Omvärldens förändring och stöd.	15
Anhörigas egna känslor under sjukdomstiden.....	16
Känslor som tynger	16
Känslor som ger en lättnad	17

DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
Slutsats.....	20
REFERENSER.....	22
Bilaga 1, Sökschema	26
Bilaga 2, Artikelöversikt	30

Inledning

Den förutfattade meningen om att vara anhörig till någon som vårdas i livets slutskede på grund av cancer är att de känner sig utelämnade, rädda och ensamma. Den anhöriga som utför vården hemma får mer krav på sig då den ska göra allt det vanliga hushållsarbete, och ta hand om sin sjuka närstående (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014) Denna litteraturstudie kommer handla om anhörigas upplevelse av palliativ vård i hemmet.

BAKGRUND

Vad är egentligen Palliativ vård? Den palliativa vården består av fyra hörnstenar. Symptomkontroll, samarbete i ett mångprofessionellt team, kommunikation och relation, samt stöd till anhöriga (Lundh, Tishelman, Rasmussen & Lindqvist, 2013). Den första hörnstenen är att ge lindring av symtom, till exempel smärta, oro och illamående. Den andra beskriver hur viktigt teamarbetet är mellan de olika professionerna i teamet. Den tredje förklarar betydelsen av en bra kommunikation mellan vårdpersonal och alla drabbade. Den sista hörnstenen finns till för att närstående ska få den stöd och hjälp som behövs både under tiden och efter den anhörigas sjukdom (Lees, Mayland, West & Alison 2014; Thulesius, 2015). Den palliativa vården är inte som den vanliga vården där tillfrisknandet är som mål, utan palliativ vård innebär att patienten vårdas i livets slutskede. Denna vård tar vid när det inte längre finns någon möjlighet att bli frisk. Oftast utspelar sig detta bara under en kortare tid, men kan även förekomma längre (Bengtsson & Lundström, 2015) . En anledning till att man vårdas i livets slutskede kan vara att man har drabbats av en obotlig cancersjukdom. Hela ens liv förändras och det är vanligt att man går in i en depression och att man inte vill leva längre, det är även vanligt att en cancerpatient känner smärta och apatiskt. Dessa symtom kan även infinna sig hos andra patientgrupper inom palliativ vård (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Detta gör att den anhöriga också drabbas och hela världen vänds upp och ner. Vårdpersonalens uppgift i detta läge är att vara lindrande genom att finnas till som stöd till alla drabbade, alltså både patient och anhöriga (Bengtsson & Lundström, 2015).

Personalen i den palliativa vården arbetar i team i hemmet. Det är läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, psykologer, dietister, arbetsterapeuter, präster och anhöriga. För att vården ska bli den bästa för patienten är det viktigt att man samarbetar, både patient, anhöriga och vårdpersonal. Det är viktigt att en vårdplanering görs över den närståendes framtid och att den följs av alla som befinner sig i den sjukes hem (Bengtsson & Lundström, 2015).

Många som vårdas i livets slutskede vårdas just i hemmet. Men vad innebär ett hem egentligen? Ett hem är ett ställe där man får vara privat, en plats där man känner trygghet och där man känner sig älskad (Falk & Jakobsson, 2013). Beskrivningen av ett hem bygger på upplevelser som man har om bostaden. Den palliativa vården i hemmet kan uppfattas olika då en upplevelse är något individuellt. Något som kan hjälpa denna uppfattning till att bli god är att vårdpersonal som kommer hem visar respekt och tillit till både den närstående och de anhöriga (Bengtsson & Lundström, 2015). Detta kan göra att anhörigas upplevelse blir bättre och att de tillåter sig själv att visa känslor som till exempel sorg.

Sorg är en känsla som infinner sig hos anhöriga under den sista tiden och efter den närståendes bortgång. Sorg är naturligt att känna efter en bortgång, går man med detta för länge kan det bildas en depression (Olsson, 2013). Liksom sorg är oro vanligt förekommande i palliativ vård både för den anhöriga och närstående. Oro är något som är helt normalt att känna inför en skrämmande upplevelse. Oro kan kännas på många olika vis. En känsla av panik kan infinna sig i kroppen, men även kontrollförlust och kaos. Det kan leda till ångest om det går för långt (Skärsäter, 2014). Upplevelserna sorg och oro är något som anhöriga kan känna när vardagen ändras på grund av att en familjemedlem blir sjuk.

Att vara anhörig innebär ofta att man blir den som vårdar sin närstående i hemmet (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). Att vara anhörig innebär att man alltid blir den som kommer i andra hand då den närståendes vård alltid är den primära (Sandman & Kjellström, 2013).

För att närstående ska få den bästa vården krävs det att anhöriga som vårdar känner sig trygga och vet var och till vem de ska vända sig. Vårdpersonalen har också en viktig del i det hela, då de inte ska glömmas att de anhöriga är den utökade patienten (Kim, 2010). Detta kan kopplas till systemteori, det innebär att en familjerelation kan ses som ett system. Ett system där hela familjen har större betydelse än var individ för sig, vården ska se familjen som en helhet. När en familjemedlem kommer i obalans, då hamnar de övriga personerna också i det (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

SYFTE

Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser av att ha en närstående som vårdas palliativt för cancer i hemmet.

METOD

Design

Studien har utförts som en allmän litteraturöversikt. Detta gjordes via en litteratursökning på artiklar som speglar hur vården ser ut idag (Rosén, 2012). Resultatet bestod av 12 stycken kvalitativa artiklar.

Sökvägar och Urval

En pilotsökning gjordes för att se hur mycket material som fanns och utifrån det så gjordes en större sökning. Ord som användes var "*Relatives experience*", "*Palliative care*", "*Sexual partners*", "*Partner*", "*Life companion*", "*Spouses*", "*Wife*", "*Consort*", "*Life experience*", "*Experience*", "*End of life care*", "*Terminal care*", "*Family caregiver*", "*Cancer*", "*Interview*", "*Family*", "*Relatives*", "*Family as caregivers*", "*Home care*", "*At home*", "*Terminal cancer*" och "*Europa*".

För att få en bred sökning med relevanta artiklar har det undersökts vilka ord som är ämnesord i de olika databaserna. Det är ett bra sätt för att få relevanta artiklar då ämnesorden är databasernas egna som de kopplar artiklarna till (Östlundh, 2012).

Blocksökningar gjordes med hjälp av boolesk sökteknik med orden AND och OR som kopplar olika sökningar och synonymer. Det användes begränsningar för att sälla bort de studier som inte var relevanta för oss. Databaserna är uppbyggda olika och därför fanns det inte likadana begränsningsmöjligheter, i sökschemat (Bilaga 1) kan man se vilka databaser och vilka sökningar som har använts.

De databaser som användes var CIHNAL Complete som är en databas som är inriktad på alla områden inom vården. Även PubMed då det är den databas som är störst i världen inom medicin, samt PsycINFO som är bra när det gäller psykiatri (Herrström, 2016). Sökningarna som har gett relevanta artiklar har skrivits in i ett sökschema (Bilaga 1). För att inte missa några värdefulla artiklar köptes det tre stycken som hittades via sökblocken, tyvärr passade inga av dessa in i denna studie då de inte var från Europa och en var mer inriktad på det medicinska. Även referenslistorna undersöktes på de artiklar som användes i resultatet, med hjälp av dessa referenser gjordes det manuella sökningar där några relevanta artiklar uppkom.

Artiklarna som inkluderades var de som svarade på syftet. Det var att patienten som vårdades skulle ha någon form av cancersjukdom, den närstående skulle vårdas palliativt, att de anhöriga som hade ingått i studierna skulle bo under samma tak som patienten samt att artiklarna skulle vara kvalitativa. Artiklar som exkluderades var de som hade patienters eller vårdpersonals upplevelse i fokus och de som var gjorda utanför Europa.

Granskning och Analys

Artiklarna som svarade på vårt syfte granskades via titlarna och sina abstrakt. Abstrakt är en kort sammanfattning av artikeln (Polit & Beck, 2012). Verkade de stämma överens med vårt syfte granskades de med hjälp av HKR:s granskningsmall för kvalitativa artiklar (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). De artiklar som vi litade på kvalitetsmässigt analyserades genom att vi läste artiklarnas resultat och tog ned den i delar för att sedan sätta ihop dessa delar till ett nytt resultat. Detta gjordes genom att båda läste artiklarna var för sig och markerade det som verkade vara intressant. Därefter översattes dessa meningar och citat till svenska för att lättare snabbt se vad de handlade om. Sedan gick vi igenom alla meningar var för sig för att förstå vad innebörden var. Då uppkom det åtta

olika områden som var intressanta som kategorier samt två underkategorier. Därefter lästes alla meningar ytterligare en gång och placerades in i de olika kategorierna som hade uppkommit tidigare. Efter att ha bearbetat detta några gånger till insågs det att vissa av kategorierna gick in i varandra och det gjorde att en ny kategori bildades istället. Till slut när det hade bollats fram och tillbaka ett tag bildades det fyra kategorier och nio underkategorier.

Artiklarna som användes hade i sina studier använt sig av olika former av intervjuer. De flesta var semistrukturerade eller bara benämnda som intervjuer, det användes också en kvalitativ intervju och en använde sig av gruppintervjuer. Alla intervjuer gick till likadant, men förberedelsen var olika. Vilken artikel som använde vilket sätt samt frågor som ställdes finns i artikelöversikten (Bilaga 2).

Etiska överväganden och undersökningens betydelse

Av de artiklar som användes var tio stycken etisk granskade av kommitté. Dessa forskare hade skickat brev med information kring studien och om anhörigvårdarna önskade vara med skulle de skicka in en ifylld blankett tillbaka. Forskarna undersökte även noga upp om de anhöriga hade tillräckligt fysisk och mental hälsa för att vara med i studien. En av artiklar var granskad av forskarna och informanterna och en var inte granskad alls utan granskades av oss. Det som vi undersökte på var riktlinjer, om hur vida informanterna fick information om studien, om de hade möjlighet att avbryta sin medverkan, samt att personerna var anonyma (Vetenskapsrådet u.å)

Denna undersökning har en stor betydelse då sjuksköterskornas huvuduppgift är att utföra omvårdnad (Dahlborg Lyckhage, 2012). En omvårdnad som inte bara handlar om de basala rutinerna samt medicinering, utan även om att stötta de anhöriga som lever tillsammans med den sjuke som vårdas palliativt i hemmet. Därför har denna litteraturstudie ökat kunskapen som finns utifrån verkligheten (Dahlborg Lyckhage, 2012). Erfarenheter är till hjälp för att kunna förklara, berätta och förstå vad som händer i olika situationer (Birkler, 2008). I detta arbete om hur vården har bedrivits i vårdtagarens privata bostad.

Förförståelse

Vi hade olika bakgrund till vår förförståelse. En hade sin del från den verksamhets förlagda utbildning (VFU). Den andra hade varit anhörigvårdare, dock inte bott hos patienten dygnet runt samt erfarenhet från sommarjobb som undersköterska. Det vi hade sett eller uppfattat var att det inte var lätt att ta hand om en familjemedlem som blivit sjuk i cancer och vårdats i livets slutskede. Även att en känsla av sorg var vanligt hos de anhöriga och rädsla över att förlora en familjemedlem.

RESULTAT

Resultatet innefattar 12 vetenskapliga artiklar. Fyra stycken artiklar var från Sverige, tre stycken från England, ett styck från Irland, två stycken från Danmark, ett styck från Italien och ett styck från Tyskland. Kategorierna och underkategorierna redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Kategori och underkategori

Kategori	Underkategori
Anhörigas upplevelse av vårdpersonal	Känna sig utlämnad
	Uppleva stöd
Relation till sig själv och den man lever med.	Vara den som tar ansvar och har krav på sig.
	Att uppleva ensamhet
	Upplevelsen av att se den närstående försämrats.
Anhörigas upplevelser av förändring	Hemmiljöns förändring
	Omvärldens förändring och stöd
Anhörigas egna känslor under sjukdomstiden.	Känslor som tynger
	Känslor som ger en lättnad

Anhörigas upplevelse av vårdpersonalen

Denna kategori handlar om hur anhöriga upplever vårdpersonalens hjälp i hemmet med både ett positivt och negativt synsätt. Det tas upp med hjälp av underkategorierna att uppleva stöd och känna sig utelämnade.

Känna sig utlämnad

Anhöriga upplevde att vårdpersonalen tog för givet att den närstående kunde vårdas hemma, utan att diskutera det med dem. Vårdpersonalen förlitade sig på att de anhöriga

skulle klara av detta, då att vårdas i hemmet var den närståendes sista önskan (Linderholm & Friedrichsen 2010; Morasso mfl., 2008).

Känslorna som maktlöshet, sårbarhet och frustration upplevdes av den anhöriga som vårdade, detta på grund av att de inte kände att de hade en bra relation med vårdpersonalen. ” But you know they came for him but were not here for me” (Linderholm & Friedrichsen, 2010 s.32). De upplevde även att de kände sig utelämnade när vårdpersonalen var där hemma och inte gav dem det stöd som de behövde. Detta gjorde att de inte kände någon delaktighet i vården (Fridlund & Mårtensson 2008; Holdsworth M, 2015; Linderholm & Friedrichsen 2010; Milberg & Strang, 2003; Morasso mfl., 2008; Munck mfl., 2008). Skriftlig information om vad palliativ vård innebar gavs till de anhöriga, men de anhöriga förstod inte informationen. De ville sätta sig med någon vårdpersonal och gå igenom informationen riktigt, men denna möjlighet fanns inte (Munck mfl., 2008).

Uppleva stöd

Att ”uppleva stöd” skildrade de positiva mötena mellan vårdpersonalen och anhörigvårdaren. De anhöriga upplevde att de hade en viktig roll i det hela, men att sjuksköterskan hade det slutliga ansvaret (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Tvekade anhörigvårdaren på något eller behövde hjälp var det alltid bara att ringa efter sjuksköterskan, som kom det snabbast den kunde (Asbjørn Neergaard, Olesen, Bonde Jensen & Sondergaard 2008; Borland, Glackin & Jordan 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Weibull, Olesen & Assbjørn Neergaard, 2008).

En relation byggdes upp mellan vårdpersonalen och anhörigvårdaren, detta gjorde att de kunde hjälpas åt med vården av den närstående. Vårdpersonalen fick även en inblick i hur anhörigvården mårde, och fanns där för dem när de såg att det behövdes. ”...but they always came in here and asked how I was” (Borland mfl., 2014 s.706). Detta hjälpte den anhöriga med att få högre självförtroende (Borland mfl., 2014; Jack A, O’Brien, Scrutton, Baldry R & Groves E, 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg & Strang, 2003; Munck mfl., 2008; Weibull mfl., 2008).

Relationen till sig själv och den man lever med.

Denna kategori handlar om hur de anhöriga lever under sjukdomstiden, och hur de tar sig an obekväma situationer med den sjuke. Underkategorierna som används är, vara den som tar ansvar och har krav på sig, att uppleva ensamhet och upplevelsen av att se den närstående försämrats.

Vara den som tar ansvar och har krav på sig

Ett krav som anhörigvårdarna kände var att alltid finnas till hands för den närstående, detta gjorde att anhörigvårdarens liv påverkades och att den inte kunde göra det den brukade (Munck mfl., 2008; Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015; Wasner, Paal & Domenico Borasio, 2013).

Det var vanligt att den närstående ville vårdas hemma, detta ställde krav på anhörigvårdaren som också måste vara med på det. Det kunde leda till att de kände sig tvungna eftersom det var den närståendes sista önskan (Asbjoern Neergaard mfl., 2008; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Munck mfl., 2008; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). ”Yes, it was a matter of course. When she said to me: I want to stay at home as long as you can manage to look after me and the medication and tackle all other nursing work” (Linderholm & Friedrichsen, 2010 s.31).

Det framkom på flera ställen att anhörigvårdaren gjorde det för att den närstående hade gjort det om det var tvärtom (Borland mfl., 2014; Totman mfl., 2015). Det kunde göra att anhörigvårdaren kände sig självkritisk till sin omvårdnadsinsats, då den verkligen ville uppfylla den närståendes önskan (Holdsworth M, 2015). Det var viktigt att anhörigvårdaren visade sig stark genom att inte visa känslor som sorg, ensamhet eller vara ledsen framför den närstående, då den närstående kunde påverkas negativt av detta. (Borland mfl., 2014; Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det var tungt, då anhörigvårdaren gjorde allt fast för två. Tog både hand om sig själv och den närstående.(Munck mfl., 2008; Wasner mfl., 2013). Det var viktigt att göra allt rätt direkt med omvårdnaden av den närstående, då man bara hade en chans på sig (Totman mfl., 2015). Det var inte alltid den närstående visade vad den ville, utan anhörigvårdaren var tvungen att läsa av den närstående och försöka förstå den rätt (Milberg & Strang, 2003).

Anhörigvårdarna upplevde att de kände mer frihet när den närstående vårdades hemma, detta gjorde att det kändes mer som en normal vardag (Jack A mfl., 2014; Weibull mfl., 2008). De behövde inte heller åka långt varje dag för att hälsa på, på sjukhuset (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). När den närstående vårdades hemma, fick anhörigvårdaren ett stort ansvar. Vilket kunde vara att administrera medicin och ta hand om den personliga hygien (Linderholm & Friedrichsen, 2010, Munck mfl., 2008). Anhörigvårdarna upplevde att det var svårt att lära sig rollen som vårdgivare. De kunde aldrig sova, då de upplevde att de alltid behövde hålla koll på den närstående. När det hade gått ett tag beskrev de sig som skötare till den primära vården (Borland mfl., 2014; Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). De insåg till sist att det kunde vara givande att ha ett krav på sig, genom att de lärde sig att överstiga sina egna gränser (Wasner mfl., 2013).

Att uppleva ensamhet

Många anhörigvårdare upplevde att de kände sig isolerade med den närstående. Även en känsla av ensamhet infann sig när de var begränsade och inte kunde göra vad de ville. De kände att de inte hade något eget liv, allt kretsade runt den närstående. Det kunde gå lång tid innan de satte sin fot utanför sitt hus (Borland mfl., 2014; Totman mfl., 2015; Wasner mfl., 2013; Weibull mfl., 2008; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Anhörigvårdarna upplevde att satt fast i huset och inte kunde komma ut (Holdsworth M, 2015; Munck mfl., 2008; Wasner mfl., 2013; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). ”...like that first night we come home from the hospital was just – we felt really, I was really sad, because suddenly when we left the hospital I realised we were on our own (Totman mfl., 2015 s.501).

Upplevelsen av att se den närstående försämrats.

En anhörigvårdare upplevde att hennes man försvann och förvandlades till Frankensteins monster (Wasner mfl., 2013). En annan upplevde ungefär samma sak, hennes man gick från att vara världens gladaste till att inte bry sig ett dugg om omvärlden. En känsla av att den närstående redan hade försvunnit eller levde sitt egna liv infann sig hos många anhörigvårdare (Munck mfl., 2008; Totman mfl., 2015; Wasner mfl., 2013; Wennman-

Larsen & Tishelman, 2002). Det upplevdes även att den närstående började bli rädd och
nojig, började vägra ta sin medicin till exempel (Wasner mfl., 2013).

”I’ve been doing this whole thing for 18 months now. Sometimes i don’t
believe it myself, all the things I’ve done. The worst is, that sometimes
he’s so aggressive, so much changed from the feeling and sensitive
person he used to be. Sometimes I think I don’t matter to him anymore.
He’s just so totally changed. Actually I’m afraid. I’m going to collapse
and have a breakdown” (Wasner mfl., 2013 s.81)

Anhörigas upplevelser av förändring

Denna kategori handlar om faktorer som påverkar anhörigas upplevelse och hur livet
förändras för den anhöriga fysiskt. Underkategorierna som används är hemmiljöns
förändring och omvärldens förändring till exempel vänner och jobb.

Hemmiljöns förändring.

Vissa upplevde att huset inte var deras egna längre, eftersom där alltid var andra
människor där. ”The house wasn’t your own cause the nurses, they were in all day long.”
(Borland mfl., 2014 s.705). De tyckte att hela deras liv förändrades, det var som att
komma in i en helt ny värld med nya rutiner (Borland mfl., 2014; Wasner mfl., 2013;
Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

Omvärldens förändring och stöd.

Något många anhörigvårdare tyckte var jobbigt, var att det var tvungna att sluta jobba.
Eftersom den närstående behövde all deras tid (Borland mfl., 2014; Wasner mfl., 2013;
Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

”At work, they told me It’s not possible to keep you any longer because
you always ask for a leave and that, with short notice. That was the worst
for me, losing my job because of my husband’s illness plus the whole

financial situation. When he's gone, I'll desperately need a job, otherwise I won't be able to pay the rent" (Wasner mfl., 2013 s.87).

Många av anhörigvårdarna hade haft många vänner innan sjukdomstiden. Några av dessa försvann, men en del fanns kvar. Det var en viktig del att det fanns någon utomstående att prata med, för att orka med allt annat (Holdsworth M, 2015; Milberg & Strang, 2003; Totman mfl., 2015; Wasner mfl., 2013; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Under denna jobbiga tid kunde de anhöriga känna att resterande familj stöttes bort, eller tvärtom att familjemedlemmarna kom varandra närmare (Morasso mfl., 2008).

Anhörigas egna känslor under sjukdomstiden

Denna kategori handlar om tankar och känslor som den anhöriga till en cancersjuk upplever psykiskt under sjukdomstiden. Underkategorierna som framställs är känslor som tynger och känslor som lättar.

Känslor som tynger

Känslor som ofta infann sig i en anhörigvårdares liv var orolighet, osäkerhet och rädsla (Linderholm & Friedrichsen, 2010; Milberg & Strang, 2003; Totman mfl., 2015). "Am I doing enough?" (Totman mfl., 2015 s.500).

Även en känsla av sorg kunde finnas, då anhörigvårdaren hade gjort allt de hade kunnat. Men ändå inte känna att de klarade av det. Detta kunde göra att anhörigvårdaren kände en skuld mot den närstående (Holdsworth M, 2015; Morasso mfl., 2008; Totman mfl., 2015). Att vardagen förändrades var en självklarhet och upplevdes på olika sätt. Några anhörigvårdare tyckte att det var jobbigt att de inte hade tid för att ta hand om sig själv, samtidigt som andra upplevde att det jobbiga var att ta svåra beslut. Vissa var mycket uppe i sitt egna så de behövde bli påmindas om att ta farväl också innan den närstående gick bort (Totman mfl., 2015; Wasner mfl., 2013; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

En rädsla av att inte veta hur framtiden såg ut, var för många väldigt skrämmande (Borland mfl., 2014). Andra känslor som infann sig hos anhörigvårdarna var stress, desperation, bitterhet, maktlöshet, ledsen, obekvämheter och trötthet (Borland mfl., 2014;

Linderholm & Friedrichsen, 2010; Morasso mfl., 2008; Munck mfl., 2008; Weibull mfl., 2008).

Känslor som ger en lättnad

Många anhörigvårdare upplevde att de kände en lättnad av att de har gjort allt de har kunnat och skulle utan tvekan göra det igen. ”I can only survive by thinking that, you know, we did the very best that we could for him and that he went peacefully” (Totman mfl., 2015 s.500). Det kom även upp att det fanns de som var nöjda med vad de hade gjort, men önskade ingen annan att behöva göra detta (Morasso mfl., 2008; Weibull mfl., 2008).

Någon upplevde att det var enklare att gå igenom sorgprocessen när de hade gjort allt de kunnat (Weibull mfl., 2008). De tyckte att det var jobbigt och trodde inte att de skulle klara det. Men i efterhand kändes det meningsfullt (Wasner mfl., 2013; Weibull mfl., 2008). I början kom de bara ihåg den närstående som sjuk. Men efter ett tag började de minnas hur de var innan sjukdomen (Morasso mfl., 2008).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Det som presenteras i denna del är hur studiens trovärdighet var, detta görs med hjälp av trovärdighets begrepp tillförlitlighet, pålitlighet, verifierbarhet och överförbarhet (Shenton, 2004).

Databaserna som användes i arbetet var Cinahl, Pubmed och PsycINFO, dessa databaser är gjorda för omvårdnadsforskning. Ämnesord användes och sökord hittades med hjälp av andra artiklar, även orden som skrevs i syftet användes som sökord. För att stärka tillförlitligheten i arbete användes databaser som var inriktade på detta område, det ämnesord som användes var i stort sett samma i alla databaser och även manuella sökningar gjordes. Det vi är medvetna om som kan sänka arbete är att det användes för stora sökblock, som kan ha gjort att artiklar missades. En artikel som kom fram när vi sökte med sökblock kom inte upp när sökningen gjordes om, men när vi sökte på

forskaren fanns studien fortfarande kvar på databasen. Sökningarna framgick tydligt genom att alla sökord stod med i sökschemat och det nämndes vilka som var ämnesord. Stod även tydligt vilka begränsningar som hade använts, detta gjordes för att stärka verifierbarheten.

Efter en kritisk granskning med hjälp av HKR:s granskningsmall för kvalitativa artiklar (Blomqvist mfl., 2016) upplevdes det att resultatet svarade på syftet och att kategorier och citat stämde överens, detta gjordes för att stärka tillförlitligheten. Något som kunde sänka tillförlitligheten var att tolkningen av resultatet kunde ha blivit fel på grund av språksvårigheter i engelska. Det hade inte behövt uppkomma någon språksvårighet om det hade tagits emot hjälp med översättningen från andra utifrån. För att stärka tillförlitligheten ytterligare valdes det att låta andra utomstående personer via seminarier och grupphandledningarna att läsa och granska arbetet med nya ögon. Vi är medvetna om att verifierbarheten kan ha sänkts genom att det inte användes någon figur som förklarade hur analysen hade gått till, dock framgick analysen tydligt i löpande text genom att den förklaras tydligt.

För att stärka pålitligheten valde vi att skriva ner vår förförståelse för att kunna sätta den åt sidan för att få ett textnära resultat. Analysen valdes att utföras av två personer för att öka pålitligheten, samt att försöka uppnå att alla artiklarna skulle användas lika mycket i resultatet. Tyvärr fanns det ett undantag där en inte användes lika mycket, då den var mer specifik i sitt innehåll. De som framgår i förförståelsen fick lika mycket plats, som de som inte framgick i förförståelsen. Detta framgår både i början, i mitten och i slutet av resultatet för att öka pålitligheten.

Studien innehöll 12 stycken artiklar från Sverige, England, Irland, Danmark, Tyskland och Italien. Artiklarna innefattade oftast runt 10-20st personer. Dock fanns det även några med mindre och några med fler informanter involverade. Det var ungefär lika många kvinnor som män och alla var anhörig till någon som vårdades palliativt för cancer i hemmet. Detta gjordes för att överförbarheten skulle gå att generalisera till alla vårdteam i Europa med huvudfokus på Sverige då resultatet innehåller fyra artiklar därifrån.

Resultatdiskussion

Att vara anhörig till någon med cancerdiagnos som vårdas palliativt är inte alltid så lätt. För att det ska fungera och kännas bra är det viktigt att man har en bra relation till vårdpersonalen. Det som framkom i denna studie var att många anhörigvårdare kände att de inte hade någon bra relation till vårdpersonalen. Faktorer till denna känsla var att de kände sig utelämnade och tvungna till att ställa upp som anhörigvårdare. De hade ändå ställt upp med att sköta vården men de hade gärna velat bli tillfrågade av vårdpersonalen. En faktor till som ökade på den dåliga relationen mellan anhörigvårdarna och vårdpersonalen var att de inte kände sig sedda, vårdpersonalen var ofta hemma hos dem men brydde sig enbart om den som hade på diagnosen. Detta gällde inte enbart anhöriga till en cancerpatient utan även för anhöriga till personer med motorneuronsjukdom. Många kände att de hade problem med vårdpersonalen eftersom de fick träffa många olika personer inom vården. Många anhörigvårdare kände att de inte fick någon medkänsla av vårdpersonalen, varken vid uppkomst av diagnos eller under sjukdomstiden. Det fanns även de anhörigvårdarna som kände att den närstående inte fick någon värdighet eller respekt av vårdpersonalen. Bristen på medkänsla och empati gjorde att anhörigvårdarna kände sig sårade, chockade, arga och förvirrade. Dock fanns det också en stor del av dessa anhörigvårdare som var positiva till det palliativa teamet (Aoun M, Lee Connors, Priddis, Breen J & Colyer, 2011). Att den anhöriga får känna delaktighet upplevs viktigt, då detta kan göra att den anhöriga känner sig mer involverad i den närståendes vård. Detta gör att de även kan hjälpa den utbildade vårdpersonalen med den vård som de utför, alltså vara en del i det mångprofessionella teamet som ska tas på allvar.

Många anhörigvårdare till de som hade någon annan kronisk sjukdom, skulle velat få hjälp med mer än det praktiska. De önskade att vårdpersonalen lyssnade mer på dem och att de blev tagna på allvar i sin roll som anhörigvårdare (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011). Det är viktigt att mötet mellan anhörigvårdarna och vårdpersonalen blir bra, och att man som vårdpersonal även ser de anhöriga och inte bara patienten. Närhetsetik beskrivs som ett möte där man ser patienten och de anhöriga och inte bara själva diagnosen. I en situation där man vårdas palliativt eller har en familjemedlem som gör det är man i behov av hjälp från vårdpersonal. I detta läge är det viktigt att man ser varje

individ var för sig, och inte tar för givet att den ena är den andre lik. Det är viktigt att bilda sig en egen uppfattning om varje individ och inga fördomar ska finnas på grund av att en förändring har skett, genom att en familjemedlem har blivit sjuk (Sandman & Kjellström, 2013).

Anhörigvårdarna upplevde att de hade ett krav på sig från sin närstående, att sköta vården hemifrån. Då detta var den närståendes sista önskan kände de sig tvingade, då de inte hade någon riktig chans att tänka igenom beslutet. Många upplevde detta som jobbigt, men gjorde det ändå för den närståendes skull. Anhöriga till motorneuronsjuka tyckte det var jobbigt att det inte fanns tid till att tänka efter ordentligt hur vida de kände om att vårda den närstående hemma. De hade bland annat inte tänkt på att deras roll kom till att ändras från fru/man till att vara en vårdare. Samt att de hade en känsla av att det var ett måste från vårdpersonal, den drabbade och omvärlden att vården skulle ske hemifrån (Aoum M mfl, 2011) Systemteorin innebär att en familj vill ha balans i vardagen, så fort något händer till exempel en sjukdom, kommer familjens tillvaro i gungning. Detta gör att inte bara den drabbade är den ”drabbade”, utan att alla inom familjen drabbas. Detta tankesätt hjälper till med att sjukvårdens fokus hamnar på hela familjen och inte bara patienten. (Benzein mfl. 2012)

Allting behövde inte vara negativt, det fanns även anhörigvårdare som kände positiva känslor. Många tyckte att det kändes bra att ha klarat av det och att de helt klart hade gjort det igen. Några kände även att sorgprocessen kändes lättare, då de visste att de hade gjort allt de kunnat. Innan de började ta hand om den närstående, trodde de ej att de skulle klara det. Dock kändes det bra i efterhand och meningsfullt. Detta styrks av att anhörigvårdare till andra med kroniska sjukdomar också kände att det var tuffa perioder de fick gå igenom. Trots det tuffa var de ändå nöjda och glada över att de orkat med att utföra den palliativa vården i hemmet (Hunstad & Foelsvik Svindseth, 2011).

Slutsats

Sveriges samhälle består av olika organisationer som har hand om den palliativa vården. Det är sjukhus, särskilda boende och hemmet som är platserna där palliativ vård kan ske. Dock ökar vården i hemmet, då det inte finns vårdplatser på sjukhusen. Detta gör att

samhället ställer ett större krav på den anhöriga då de får ta det största ansvaret med den närstående (Socialstyrelsen, 2013). Trots detta finns det inga direkta riktlinjer för hur man ska ge stöd till varje enskild individ, på grund av att alla är väldigt olika. Anhörigvårdare kan behöva få prata av sig, de vill även bli sedda som en person och få vara en i teamet. Det som är samma för alla är att den palliativa vården för vårdpersonalen inte slutar vid dödfallet utan fortsätter med den anhöriga efter (Socialstyrelsen, 2013). Även om man vet att det är svårt att ge riktlinjer som riktar sig till individer är det viktigt att man lägger fokus på hur man kan se på de anhöriga om de behöver hjälp, då det är en svår situation för dem också. De anhöriga försöker hålla sig vid gott mod för att inte göra den närstående ”ännu sämre”. Därför är det viktigt att se dessa anhöriga och låta dem ta hjälp med vad de behöver så att de kan orka fortsätta hålla god min inför den närstående, men inte för vårdpersonalen.

Det finns lite information kring hur man ser på hela familjen. Familjen ses om en grupp och alla drabbas och känner olika inför det. Därför kan det vara bra att sitta ner med någon som är bra på palliativ vård för hela familjer att prata om allas tankar och låta de andra höra på. De kan berätta om de vill vara med i omvårdnaden eller inte, hur de vill/kan bli stöttade av det palliativa teamet. Detta sätt gör ju att alla syns och ingen glöms bort.

REFERENSER

*Artiklar som finns i resultatet.

Aoun M, S. Lee Connors, S. Priddis, L. Breen J, L. Colyer, S. (2011). Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine* 26 (6), 842-850. doi: 10.1177/0269216311416036.

Bengtsson, M. Lundström, U. (2015). *Palliativ vård*. Malmö: Wikingtryck AB.

Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg*, (s. 29-45). Lund: Studentlitteratur.

Birkler, J. (2008) *Vetenskapsteori En grundbok*. Stockholm: Liber AB.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (Unpublished). *Mall för granskning av kvalitativa studier*. Sektionen för Hälsa och Samhälle. Högskolan Kristianstad. Kristianstad

*Borland, R. Glackin, M. Jordan, j: (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer care* 23, 701-711. doi: 10.1111/ecc.12183.

Carlsson, C. Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. Ehrenberg, A. Wallin, L. (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling*, (s.197-223). Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (s.23-35). Lund: Studentlitteratur.

Falk, H. Jakobsson Ung, E. (2013) Den sista vårdplatsen. Andershed, B. Ternstedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*, (s.79-89). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (121-132). Lund: Studentlitteratur.

Herrström, K. (2016). *Omvårdnad och hälsovetenskap*. Hämtad 11 november, 2016, från Högskolan Kristianstad, <http://www.hkr.se/om-hkr/organisation/laranderesurscentrum/bibliotek/amnessidor/omvardnad-och-halsovetenskap/>

*Holdsworth, M, L. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine* 29 (9), 834-841. doi: 10.1177/0269216315584865.

Hunstad, I. Foelsvik Svindseth, M. (2011). Challenges in home-based palliative care in norway: a qualitative study of spouses experiences. *International Journal of Palliative Nursing* 17 (8), 398-404. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.8.398

*Jack, A, B. O'Brien, R, M. Scrutton, J. Baldry, R, C. Groves, E, K. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 131-140. doi: 10.1111/jocn.12695

Kim, H, S. (2010) *The nature of theoretical thinking in nursing*. New York: Springer Publishing Company.

Lees, C. Mayland, C. West, A. Germaine, A. (2014). Quality of end of life care for those who die at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), s.63-67. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.63

*Linderholm, M. Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen: Family Caregivers' Experience of Their Caring Role in Palliative Home Care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61

Lindqvist, O. Rasmussen, H, B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. Edberg, A-K. Wijk, H. (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*, (s.793-835). Lund: Studentlitteratur.

Lundh Hagelin, C. Tishelman, C. Rasmussen H, B. Lindqvist, O. (2013) Den komplexa vården under livets sista dagar – det räcker inte med fyra hörnstenar. Andershed, B. Ternestedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*, (s.395-403). Lund: Studentlitteratur.

*Milberg, A. Strang, P. (2003). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients informal carers. *Psycho-Oncology* 13, 605-618. doi: 10.1002/pon.774.

*Morasso, G. Constantini, M. Di Leo, S. Roma, S. Miccinesi, G. Franco Merlo, D. Beccaro, M. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of cancer. *Psycho-Oncology* 17, 1073-1080. doi: 10.1002/pon.1332

*Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 64(6), 578-586. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x

*Neergard, Asbjorn, M. Olesen, F. Jensen, Bonde, A. Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative care* 7:1, 1-8. doi: 10.1186/1472-684X-7-1.

Olsson, M. (2013) Sorg. Andershed, B. Ternestedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*, (s.225-234). Lund: Studentlitteratur.

Polit , D F. Tatano Beck, C. (2012). *Nursing Reasearch Generating and Assessng Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. Henricsson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom omvårdnad*, (s.429-444). Lund: Studentlitteratur.

Sandman, L. Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrke*. Lund: Studentlitteratur.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for Ensuring Trustworthiness in Qualitative Research Projects. *Education for Information* 22, 63-75.

Skärsäter, I. (2014). Psykisk ohälsa. Edberg, A-K. Wijk, H. (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*, (s.711-746). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer : stöd för styrning och ledning*. (2013). Stockholm: Socialstyrelsen.

Thulesius, H. (2015). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 27 september, 2016, från Vårdhandboken, <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

*Totman, J. Pistrang, N. Smith, S. Hennessey, S. Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experience of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine* 29(6) 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840.

Vetenskapsrådet (u.å.). *Forskningsetiska principer: inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 09 september 2016 från vetenskapsrådet <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

*Wasner, M. Paal, P. Borasio Domenico, G. (2012). Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. *Journal of Social Work in End-of life & Palliative care*, 9,74-95. doi:10.1080/15524256.2012.758605

*Weibull, A. Olesen, F. Asbjorn Neergaard, M. (2008). Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care* 2008 7:15. doi: 10,1186/1472-684X-7-15.

*Wennman-Larsen, A. Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patientens at the end of life: a qualitative study of hope and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci* 16, 240-247.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2016 09 15	Cinahl	1	Relatives experience AND palliative care		Fri text	36	3	1
		2	(MH "Sexual Partners") OR partner OR life companion OR spouses OR wife OR consort		Headings Fri text	44171		
		3	Life experience OR experience		Fri text	194426		
		4	Palliative care OR end of life care OR terminal care		Fri text	42048		
		5	S2 AND S3 AND S4			126		
		6	S2 AND S3 AND S4	Fulltext		50	8	1
2016 09 16	PubMed	7	Spouses OR sexual partners OR Partner OR life companion OR wife		Fri text	95255		
		8	life experience OR experience		Fri text	536021		
		9	palliative care OR end of life care OR terminal care		Fri text	110229		
		10	S7 AND S8 AND S9		Fri text	215		

		11	S7 AND S8 AND S9	Free full text	Fri text	41	8	1
2016 09 22	Pubmed	12	"Qualitative Research" [Mesh]		Mesh-term	<u>28198</u>		
2016 09 23	Chinal	13	Family caregiver AND terminal care And Cancer		Fri text	107		
		14	S13 AND Interview		Fri text	45	2	1
2016 09 27	PsycINFO	15	SU.EXACT ("Palliative care") OR End of Life care OR Terminal care		Theasurus Fri text	15713		
		16	SU.EXACT ("Family") OR Relatives OR Family as caregivers		Theasurus Fritext	202165		
		17	SU.EXACT ("Home care") OR Home nursing OR at home		Theasurus Fritext	119445		
		18	Experience		Fritext	473992		
		19	SU.EXACT ("Terminal cancer") AND Cancer		Theasurus Fritext	72484		
		20	Europa		Fritext	270		
		21	S15 AND S16 AND S17 AND S18 AND S19 AND S20	2002-2016 Caregivers Human		182	24	2

				English Qualitative study				
2016 10 04	Pub Med	22	"Terminal Care" [Mesh] OR "Palliative Care" [Mesh] OR "Home Care Services" [Mesh] OR "Oncology Nursing" [Mesh] OR "Home Nursing" [Mesh]		Mesh-term	<u>125994</u>		
		23	"Caregivers" [Mesh] OR "Family" [Mesh]		Mesh-term	<u>282011</u>		
		24	"Grief" [Mesh] OR "Social Isolation" [Mesh] OR "Existentialism" [Mesh] OR "Bereavement" [Mesh]		Mesh-term	<u>27687</u>		
		25	S22 AND S23 AND S24 AND S12 AND Cancer		Fritext	34	11	1
2016 10 29	PsycINFO	26	SU.EXACT ("Palliative care") OR End of life care		Theaurus Fritext	14206		
		27	SU.EXACT ("Family") OR Family as caregivers		Theaurus Fritext	54850		
		28	SU.EXACT ("Home care")		Theaurus	5511		

		29	SU.EXACT ("Terminal cancer")		Theasurus	6622		
		30	Europa		Fritext	270		
		31	S26 AND S27 AND S28 AND S29 AND S30	2002-2016 Caregivers English Qualitative study		225	37	2

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Asbjørn Neergaard, M. Olesen, F. Jensen, Bonde, Søndergaard A, J.</p> <p>Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives experience, a qualitative group interview study.</p> <p>Danmark 2008</p>	<p>Syftet var att analysera erfarenheter och preferenser av sörjande anhöriga till en terminal cancer patient i primära vårdssituationer. Att utforska gränser och handleda för att den palliativa vården hemma ska bli så god som möjligt.</p>	<p>Urvalsmetod framgår ej. Ingick: 11st kvinnor och 3st män intervjuades. 40-75år. Aarhus. Inklusionskriterier: Nära släktingar Måste varit involverade i den palliativa vården. Måste varit gått bort det senaste året. Den anhöriga måste vara 18 eller äldre. Måste kunna prata och förstå danska. Måste vara redo mentalt och fysiskt. Fokus Datainsamling: Fokusgrupp intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Informanterna blev inbjudna. Men framgår ej hur. 1 person genomförde datainsamlingen. Teman som huvudfrågorna hade var Vårdpersonalens roll och Anhörigvårdarens roll. I intervjuerna ingick, 3,5 eller 6 personer. De varade mellan 111 och 129 minuter.</p> <p>Kvalitativ deskriptiv analys genomfördes.</p>	<p>Fyndet i resultatet är Vårdpersonalens roll, Anhörigvårdarens roll och Delad vårdnad.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av att det är rätt urval. Sänkts genom att ingen pilotintervju gjordes. Verifierbarheten stärks då allt är tydligt förklarat. Sänks då det ej framgår vilket urval som användes. Pålitligheten stärks då analysen är gjord av 3 personer och att tiden på intervjuerna var ungefär lika långa hos alla. Överförbarheten går till alla Palliativa team i Danmark.</p>
<p>Borland, R. Glackin, M. Jordan, J.</p> <p>How does involvement of hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer.</p> <p>Nordirland 2014</p>	<p>Syftet var att i efterhand undersöka partners förståelse och upplevelse i relation till att ta hand om anhörig med dödlig cancer, med särskilt fokus på sjuksköterskans roll.</p>	<p>Ändamålsenligt urval Ingick: 50-67 år 1 kvinna och 6 män Nordirland Inklusionskriterierna: Åldrarna 35-65 år, patienten gick bort minst 6 månader sedan och max 12 månader, vara partner, bosatt i nordirland . Exklusionskriterier: Haft kontakt med sjuksköterska mindre än 3 månader, varit i kontakt med forskarna innan, haft en kognitiv försämring. Datainsamlingen genomfördes genom semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Informanterna kontaktades via telefon. Datainsamlingen gjordes av okänt antal personer. Framgår inte var datainsamlingen är gjord. Intervjuerna gjordes "face to face".</p> <p>Analysen var tematisk analys .</p>	<p>Fyndet i resultatet är Mångtydighets omsorg, sjuksköterskans som en förtrogen i omvårdnaden, Sjuksköterska som en mästare i stöd, Sjuksköterskans arbete en osed fördel, Förberedelse för död och sorg.</p>	<p>Tillförlitligheten sänks då det inte genomfördes någon pilotintervju men stärks genom att intervjuerna är djupa och öppna. Verifierbarhet: Allt känns välbeskrivet förutom just själva intervjun. Analysen skulle man kunna göra om. Pålitlighet stärks då flera har varit med och granskat analysen men sänks då någon förförståelse ej framgår. Överförbarheten kan bara sättas till män på nordirland.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Jack, A, B. O'Brien, R, M. Baldry, R, C. Groves, E, K. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. England 2014	Syftet var att undersöka sörjande anhörigvårdarens uppfattningar och erfarenheter av Hospice hemhjälp.	Ändamålsenligt urval Ingick: 20-89år. 15 kvinnor och 5 män Nordvästra England Inklusionskriterierna: Informanterna skulle vara över 18år och varit en anhörigvårdare. Datainsamlingen genomfördes genom conversational in style och semistrukturerade intervjuer.	Genomförande: Blev informerade av ett forskar team och på sociala medier. Datainsamlingen gjordes av 2 personer. Det genomfördes genom att intervjuarna åkte hem till informanterna, hospice eller på universitet. Pilotintervju gjordes. Intervjuerna varade mellan 25-50 minuter. Frågorna som ställdes framgår ej. Tematisk analys	Fynden i resultatet var en uppskattad närvaro, i goda händer, stödja normalt liv, begränsnin gar av studien.	Tillförlitligheten stärks genom att pilotintervjuer är gjorda. Sänks genom att det var två olika som gjorde intervjuerna. Verifierbarhet stärks genom att analysen är bra förklarad. Sänks genom att intervjufrågorna ej framgår. Pålitlighet stärks genom att tre stycken har granskat analysen. Sänks genom att ingen förförståelse framgår i texten. Överförbarheten gäller enbart till de som ingår i denna studie.
Linderholm, M. Friedrichsen, M. A Desire to be seen. Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care Sverige 2010	Syftet är att få en djupare förståelse för familjemedlemma rs upplevelser av den vårdande rollen och deras behov av stöd.	Ändamålsenligt urval Ingick: 38-78 år 8 kvinnor och 5 män Södra Sverige Inklusionskriterierna: Anhörigvårdare till en som har vårdats palliativt i hemmet. Patienten gick bort för 3-12 månader sen. Har tillräckligt fysisk och mental kapacitet. Kunna prata svenska. Gå men på att bli inspelade. Datainsamlingen genomfördes genom 12 intervjuer i patientens hem och 1 intervju på sjuksköterskans kontor.	Genomförande: Framgår ej hur det blev informerade. Datainsamlingen gjordes av 2 personer. Det genomfördes genom att intervjuarna åkte hem till informanterna eller på sjuksköterskans kontor. Frågorna som ställdes var "Hur allt började", Hur det var att vara anhörigvårdare", Fick du något stöd?" Analysen var konstant Hermeneutisk analys.	Fynden i resultatet är Bli en vårdare, vara en vårdare, inte längre vara en vårdare, en önskan att synas.	Tillförlitligheten stärks av att pilotintervjuer är gjorda. Sänks genom att ingen utomstående har läst analysen. Verifierbarhet stärks då allt är förklarat väldigt tydligt. Pålitlighet stärks då 2 personer har deltagit i analysen men sänkts genom att deras förförståelse inte framgår. Överförbarheten är för hela Sverige.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munck, B. Fridlund, B. Mårtensson, J. Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. Sverige 2008	Syftet var att beskriva situationer som påverkar anhörigvårdarens möjlighet till att hantera palliativ vård i hemmet.	Urval framgår ej. Ingick: 4st kvinnor och 5st män 51-79år. Södra Sverige Inklusionskriterier: De närmsta anhöriga som har utfört vården. Datainsamling: Semistrukturerade intervju.	Genomförande: Informanterna blev inbjudna av hemvårdsteamet. Framgår ej hur många som genomförde datainsamlingen. Pilotintervju gjordes. Temor som huvudfrågorna hade var ”Varför de valde palliativ vård i hemmet”, ”Hur det funkade”, ”Beskriva en specifik incident när de inte tog emot den hjälp du behövde”, ”Om där var någon specifik incident som orsakade att du inte ville ha hemvård längre och om det var något mer.” Vilken sorts analys som använts framgår ej.	Fyndet i resultatet var att ha kontroll och att förlora kontroll.	Tillförlitligheten stärks genom att en pilotintervju är gjord. Sänks genom att det ej framgår hur många som har utfört datainsamlingen. Verifierbarheten stärks genom att intervjuerna är bra förklarade. Sänks genom att valet av urval ej framgår. Pålitligheten stärks genom att analysen är bra förklarad. Sänks genom att ingen förförståelse framgår. Överförbarheten Kan enbart sträcka sig till denna grupp.
M Holdsworth, L. Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a "good death": a qualitative study England 2015	Syftet var att beskriva upplevelser i livets slutskede från sörjande anhörigvårdare med särskild referens till de erfarenheter som vårdgivaren utformar	Ändamålsenligt urval. Ingick: Kvinnor och män okänt England Inklusionskriterierna: Både goda och dåliga erfarenheter. Datainsamlingen genomfördes genom individuella och gruppintervjuer.	Framgår ej hur de blev informerad eller hur datainsamlingen gjordes. Intervjuerna är gjorda i anhörigas hemmiljö eller på universitet. Frågorna som framgick var ”Bakgrunds information om patienten och vårdaren”, ”Preferenser för vård och där döden ska ske”, ”Erfarenheter av vård”, Evolution av hospice som hemhjälp”. Tematisk analys.	Fyndet i resultatet är socialt engagemang, vårdgivarens egenskaper och åtgärder, vårdgivarens förmåga, förberedelser och medvetenhet, presentation av patientens livslängd	Tillförlitligheten stärks då det genomfördes pilotintervjuer men sänks då resultatet inte har stämts av med informanterna. Verifierbarhet stärks då analysen är bra beskriven men sänks då intervjuerna är så olika långa. Pålitlighet stärks då 2 har varit med och granskat analysen men sänks då någon förförståelse ej framgår. Överförbarheten kan överföras till all palliativ vård i England.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Morasso, G. Costantini, M. Di Leo, S. Roma, S. Miccinesi, G. Franco Merlo, D. Beccaro, M.</p> <p>End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC) Italien 2008</p>	<p>Denna studie syftar till att beskriva den känslomässiga och praktiska erfarenhet av ett representativt urval av italienska icke-professionella vårdare när de vårdar en döende familjemedlem och är en del av "italienska undersökningen att dö av cancer", vilket innebar 2000 vuxen cancer dödsfall representativa för hela landet</p>	<p>Urval framgår ej. 351 män och 807 kvinnor 18-70+ år. Inklusionskriterierna: Den avlidne skall vara 18 + år. Dött mellan mars 2002 och juni 2003. Den anhörige som hade mest närhet till patienten de senaste 3 månaderna. Exklusionskriterierna: Där det inte gick att spåra till en anhörig. Annan dödsorsak än cancer. Semi strukturerade intervjuer</p>	<p>Framgår ej hur de kontaktat informanterna. Datainsamlingen skedde i informantens hem. Framgår ej vem som gjort intervjuerna. De använde sig av ett frågeformulär som redan fanns (VOICES). Men huvudfokus var kring frågan ” Vad är innebörden och konsekvenserna av omvårdnads erfarenheter under de senaste 3 månaderna i livet av din älskade”. Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet kretsar kring Negativa erfarenheter, Positiva erfarenheter och Neutrala erfarenheter.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks då det är anhöriga till cancer patienter som är med i studien. Sänks då ingen pilotintervju är gjord. Verifierbarheten stärks då analysen är välbeskriven. Sänks då man inte får reda på urvalet. Pålitligheten stärks då tre personer har varit med och granskat analysen. Sänks då någon förförståelse ej framgår. Överförbarheten kan sättas till anhörigvårdare av cancerpatienter i Italien.</p>
<p>Milberg, A. Strang, P.</p> <p>Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers Sverige 2004 (E-pub 2003)</p>	<p>Att beskriva och tolka innehållet i begriplighet och hanterbarhet av cancerpatienters informella vårdare i avancerad palliativ hemsjukvård i Antonovskys salutogena ram för SOC.</p>	<p>Maximalt variations urval. 19 personer, framgår att 10 kvinnor är med i åldrarna 45-78. Står inget om männen. Inklusionskriterierna: Frivilliga. Kunna kommunicera på svenska. Acceptera att intervjuerna bandas. Intervjuer.</p>	<p>Informanterna tillfrågades av vårdpersonal först och sedan via brev. Datainsamlingen skedde där informanterna ville. Datainsamlingen gjordes av en. Den genomfördes med anhörigvårdare till någon som är inskriven i HBHC programmet. Användes 7st öppna och slutna frågor. Hermeneutisk analys.</p>	<p>Resultatet kretsar kring begriplighet, hanterbarhet, som helhet.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks då det är anhöriga till cancer patienter som är med men sänks då ingen pilotintervju är gjord. Verifierbarheten stärks då allt i metoden och analysen är väl beskriven. Pålitligheten stärks då två personer har varit med och granskat analysen men sänks då någon förförståelse ej framgår. Överförbarheten kan sättas till anhörigvårdare av cancerpatienter i Sverige.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Totman, J. Pistrang, N. Smith, S. Hennessy, S. Martin, J.</p> <p>You have only one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer</p> <p>England</p> <p>2015.</p>	<p>Att utforska de känslomässiga utmaningar som anhörigvårdgivare står inför, och deras erfarenhet av hälso- och sjukvårdspersonal , ur existentiell psykologi.</p>	<p>Konsekutivt urval Ingick: 27-66 år 11 kvinnor och 4 män London Inklusionkriterier: Minst 21 år Kan flytande engelska Anhörig som vårdat närstående hemma palliativt pga cancer. Minst 3 månader sedan anhöriges bortgång Datainsamlingen genomfördes via semistrukturerad intervju.</p>	<p>Genomförande: Informerade med brev. Framgår ej vem som har utfört det. Intervjuerna gjordes i hemmet eller på hospice. Vilks frågor som användes framgår ej.</p> <p>Analysen är en Tematisk analys.</p>	<p>Resultatet handla om vad anhöriga kände kring ansvar, isolering, död och meningsfullhet.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks genom att informanterna har fått ta del av resultatet men sänkt pga att inga pilotintervjuer är gjorda. Verifierbarhet stärks genom att analys och urvalet är gjorda men sänks då det inte är förklarat vilka frågor som använts i intervjuerna. Pålitligheten stärks då det känns som att flera har varit med i analysen och att de har varit medvetna om sin förförståelse. Resultatet kan överföras till palliativ vård i åtminstone England.</p>
<p>Wasner, M. Paal, P. Domenico Borasio, G.</p> <p>Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients.</p> <p>Tyskland</p> <p>2013</p>	<p>Syftet var att identifiera teman i text data.</p>	<p>Urvalet framgår ej. . Ingick: 50-67 år 22 kvinnor och 5 okända Tyskland Inklusionskriterierna och exklusionskriterierna inte nämnda. Datainsamlingen genomfördes genom kvalitativa intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Framgår ej hur informanterna informerades eller hur många som genomförde datainsamlingen, eller var den är gjord. Frågorna som ställdes var ”Vad har förändrats i ditt liv sedan den anhöriga fick sin diagnos” och ”Vad skulle du göra om du fick en timme för sig själv.”</p> <p>Analysen var kvalitativ text analys.</p>	<p>Fynden i resultatet är psykologisk stress och vård tyngd, vårdgivarnas vård kvalitet, tillgång till information, råd och stöd, ta ansvar, känna igen den signifikanta rollen av cancer vårdgivare, behov av fast och kontinuerligt stöd, praktiska råd och hjälp.</p>	<p>Tillförlitligheten sänks då det inte genomfördes någon pilotintervju. Verifierbarhet stärks då analysen skulle man kunna göra om men sänks då det andra inte står med. Pålitlighet stärks då flera har varit med och granskat analysen men sänks då någon förförståelse ej framgår. Överförbarheten kan bara sättas till den undersökta gruppen</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Weibull, A. Olesen, F. Asbjørn Neergaard, M.</p> <p>Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study.</p> <p>Danmark 2008</p>	<p>Syftet var att undersöka den inverkan som sörjande makar har genom ett aktivt deltagande i medicinsk och psyssisk vård och erfarenheter av det palliativa sjukdomsförloppet.</p>	<p>Okänt urval. Ingick: 55-70 år 4 kvinnor och 3 män Danmark Inklusionskriterierna: Äkta hälft till en vuxen som gått bort i cancer, Huvuddelen av den palliativa vården ska ske i hemmet, bortgång mellan 1-3 år innan man fick vara med i studien, patienten och den äkta hälften måste vara över 18 år. Prata och förstå danska. Måste vara mentalt och psykiskt redo att medverka i studie. Datainsamlingen genomfördes genom semistrukturerade individuella intervjuer..</p>	<p>Genomförande: Informanterna blev inbjudna via brev. Datainsamlingen gjordes av 1 person. Intervjuerna genomfördes i anhörigas hemmiljö, genom öppna och slutna frågor med teman som "Beskrivning av loppet av sjukdomen", "Känna sig inblandad i vården" och "Död och sorg".</p> <p>Analysen var Kvalitativ deskription</p>	<p>Fynden i resultatet är grad av engagemang, positiv inverkan, negativ inverkan, förutsättningar.</p>	<p>Tillförlitligheten sänks då det inte genomfördes någon pilotintervju men stärks då intervjuerna verkar ett djup och möjlighet till fritt svar. Verifierbarhet stärks då analysen och metod skulle kunna göras om men sänks då inte urvalet framgår. Pålitlighet stärks då flera har varit med och granskat analysen men sänks då någon förståelse ej framgår. Överförbarheten kan bara sättas till palliativ vård Danmark.</p>
<p>Wennman-Larsen, A. Tishelman, C.</p> <p>Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers</p> <p>Sverige 2002</p>	<p>Att se vad anhörigvårdare kände för att vårda hemma i livets slutskede.</p>	<p>Urvals metod ej utskrivet Ingick: 55-84 år 7 kvinnor och 4 män Stockholm området Inklusionskriterierna: Saka vara huvudansvarig för hemsjukvården. Både patient och anhörigvårdare ska vara över 18 år Kunna prata svenska. Patientens bortgång ska troligen ske inom ett halvår. Datainsamlingen genomfördes genom ostrukturerade intervjuer.</p>	<p>Genomförande: Informerade med brev. Datainsamlingen gjordes av 1 personer. Det genomfördes genom att intervjuerna åkte hem till informanterna eller över telefon. Inga frågor framgår.</p> <p>Analysen var konstant jämförande analys.</p>	<p>Fynden i resultatet är Varför vårdas i hemmet Roll byte in till anhörigvårdare Övergång till att leva som anhörigvårdare</p>	<p>Tillförlitligheten stärks då en person har gjort intervjuerna men sänkt då intervjuerna var ostrukturerade vilket gör att ingen intervju har varit den andra lik. Verifierbarhet stärks då analysen står bra beskrivet men data insamlingen och urvalet sänker verifierbarheten då det inte står. Pålitlighet stärks genom att en har gjort analysen men andra har även tagit del av den. Sänks då förförelsen är det samma som resultatet. Överförbarheten är bara för denna undersökta grupp.</p>

