



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för  
Kandidatexamen i omvårdnad  
VT 2020

# Anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta

## En litteraturstudie

Nada Abou Nawfal och Emelie Bladh

**Författare**

Nada Abou Nawfal och Emelie Bladh

**Titel**

Anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta

**Engelsk titel**

Relatives' experiences of caring for a family member with long-term pain

**Handledare**

Jörgen Greve

**Examinator**

Anneli Orrung Wallin

**Sammanfattning**

**Bakgrund:** I Sverige lider ca 18,7 procent av svår smärta eller värk och ca 1,3 miljoner människor antingen vårdar, hjälper eller stödjer en anhörig. Smärta ska ha hållit i sig i över tre månader för att klassas som kronisk/långvarig smärta. Familjefokuserad omvårdnad är en teori som används för att inkludera anhöriga i vården. Eftersom anhöriga har en betydelsefull roll i omsorgen för en familjemedlems vård behöver hälso- och sjukvårdspersonal uppmärksamma denna grupp för att ge de stöd och hjälp i ett tidigt skede. Det är därför av stor vikt att veta hur anhöriga upplever i samband med att vårda en familjemedlem.

**Syfte:** Att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta.

**Metod:** En allmän litteraturstudie med systematiskt tillvägagångssätt baserat på kvalitativa artiklar.

**Resultat:** Resultatet innehåller fyra huvudkategorier: Upplevelsen av att inte rätta till, Upplevelsen av kontroll, Upplevelsen av familjeroller och relationer samt Anhörigvårdarens upplevelser av vårdpersonalen samt två underkategorier. Resultatet visar att anhöriga upplever tecken på psykisk ohälsa, de upplever brist på kontroll och hittar strategier för att öka kontrollen, familjeroller och relationer påverkas både negativt och positivt och de upplever att stöd och tillgänglighet från vårdpersonalen är viktigt.

**Diskussion:** I metoddiskussionen diskuteras styrkor och svagheter med den aktuella studien utifrån trovärdighetsbegreppen: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Resultatdiskussionen diskuterar fyra fynd: Symtom på psykisk ohälsa upplevdes av anhöriga som vårdade, Upplevelsen av kontroll har en central del i vårdandet, Förändringar i relationer och Sjukvårdspersonalens stöd och tillgänglighet var viktigt och betydelsefullt för de anhöriga. Det familjefokuserade omvårdnadsperspektivet diskuteras i förhållande till vissa fynd.

**Sökord**

Anhörig, familjemedlem, familjefokuserad omvårdnad, kronisk smärta, långvarig smärta, anhörigvårdare.

## Innehåll

Inledning .....	5
Bakgrund.....	5
Syfte .....	9
Metod .....	10
Design .....	10
Sökvägar och Urval.....	10
Granskning och Analys.....	11
Etiska överväganden .....	12
Förförståelse.....	14
Resultat .....	14
Upplevelsen av att inte räckta till.....	15
Påfrestningar hos anhörigvårdaren .....	16
Upplevelsen av kontroll .....	17
Upplevelsen av familjeroller och relationer.....	19
Anhörigvårdares upplevelser av vårdpersonalen .....	20
Diskussion.....	21
Metoddiskussion .....	21
Resultatdiskussion .....	23
Symtom på psykisk ohälsa upplevdes av anhöriga som vårdade .....	24
Upplevelsen av kontroll har en central del i vårdandet.....	26
Förändringar i relationer .....	27
Sjukvårdspersonalens stöd och tillgänglighet var viktigt och betydelsefullt för de anhöriga.....	29
Slutsats .....	31
Referenser .....	33
Bilaga 1 Sökschema .....	38

Bilaga 2 Artikelöversikt .....	41
--------------------------------	----

## Inledning

I Sverige lider många individer av smärta. Livskvaliteten hos patienter upplevs väldigt låg vid långvariga smärtor (SBU, 2006). Vidare framkommer det att hälsostatusen är negativt påverkad och att den kroniska smärtan leder till ökade kostnader för samhället (Harker et al., 2012). Eftersom närstående i dagens vård och omsorg har fått en större betydande roll och förväntas allt mer vara en vårdgivarresurs till familjemedlemmar kan detta ansvar vara ansträngande för den som vårdar (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017a). Idag är det ca 1,3 miljoner människor i Sverige antingen vårdar, hjälper eller stödjer en anhörig, vilket gör deras omsorg till en omfattande del i samhället. Därför behöver hälso- och sjukvården förstå och uppmärksamma de som ger omsorg och vård till anhöriga i ett tidigt skede för att kunna ge den hjälp som behövs gällande hjälp och stöd (Socialstyrelsen, 2014). Det är därför av stor vikt att veta hur anhöriga upplever i samband med att vårda en familjemedlem, för att veta vilket behov de har och vilket stöd de behöver.

## Bakgrund

### Smärta

Smärta är en naturlig reaktion och smärtproblematik finns inom alla åldrar (Linton, 2013). International Association of the Study of Pain (IASP, 2017) definierar smärta som ”en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med faktiska eller potentiella vävnadsskador, eller beskrivs i termer av sådan skada”. [Enligt Statistiska Centralbyrån \(SCB, 2018\) har de som är över 16 år i Sverige ca 58 procent någon form av smärta/värk och 18,7 procent har svår smärta/värk.](#) I en kvantitativ studie som undersökte epidemiologin av kronisk smärta i Danmark och Sverige framkom det att 18 procent av Sveriges befolkning upplevde kronisk smärta som inte var cancerrelaterad (Harker et al., 2012). Smärta innefattar flera dimensioner så som fysiskt, psykiskt, socialt och andligt och anses vara ett komplicerat fenomen då det är en subjektiv upplevelse hos individen. Smärta kan utlösas av antingen en mekanisk, kemisk eller termisk stimulering i nervsystemet, men det kan också vara ett symtom på en onormal stimulering av individens smärtreaktion. Smärta delas in i akut och kronisk smärta. Den akuta smärtan är ofta orsakat av en skada eller sjukdom och fungerar som en biologisk varning för individen. När skadan, sjukdomen och smärtan kvarstår kan en kronisk smärta uppstå och

detta kan då bli ett sjukdomstillstånd för individen. Att smärtan blir kronisk innebär att läkningstiden övergår från en normal tidpunkt och kan vara relaterad till sjukdom, skada eller psykologiska tillstånd. Den kroniska smärtan har inget biologiskt syfte för individen (Świeboda, Filip, Prystupa & Drozd, 2013). Inom vården föredras begreppet långvarig smärta framför begreppet kronisk smärta då det senare kan anses vara bättre för att inte göra situationen allt för pessimistisk för individen. För att smärtan ska räknas som kronisk ska den ha existerat i minst tre till sex månader (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006; Świeboda et al., 2013). När smärtan blivit långvarig finns ibland inte längre en vävnadsskada kvar. Den är även mer svårbehandlad än den akuta smärtan, på grund av att det kan bero på personliga eller psykiska problem eller att orsak inte kan hittas. Det betyder dock inte att det är obotligt. Smärta delas upp i fyra huvudgrupper: nociceptiv smärta, det vill säga vävnadsskada, neurogen smärta vilket är skador och sjukdomar i perifera nerver så som ryggmärg och hjärna, psykisk smärta vilket innefattar psykisk sjukdom och idiopatisk smärta vilket är när orsaken till smärtan inte kan hittas (Jakobsson, 2007).

I en svensk studie som undersökte den kroniska smärtan i den allmänna befolkningen i Sverige framkom det att en person med kronisk smärta kan uppleva olika fysiska och psykiska problem så som nedsatt rörlighet, sömnproblematik, nedsatt aptit, trötthet, depression och ett förändrat BMI (Jakobsson, 2010). Den kroniska smärtan kan uttryckas som irritation och ilska hos individen och kan leda till sociala konsekvenser i form av isolering och att individens arbetssituation kan försämrans (Świeboda et al., 2013). Individen kan hamna i ett sjukdomsbeteende och börja självmedicinera med värktabletter som kan leda till en överkonsumtion. De med långvarig smärta upplever ofta stort lidande, då smärtan blivit konstant. individer med denna problematik får en annan upplevelse av kroppen, tiden, andra människor och sig själv. De har också ofta svårt att leva i nuet (Linton, 2013). För individen blir det en livsomställning då den behöver lära sig leva med smärtan i vardagen. Det kan ta längre tid att exempelvis duscha, klä på sig och städa. Det krävs även att individen medvetet tänker på att vårda sin fysiska och mentala kropp och fördela sin energi på olika uppgifter, vilket den tidigare inte behövt på samma sätt (Gullacksen, 2007). I en australiensisk studie gjordes djupgående intervjuer med individer som hade kronisk smärta. Enligt dem blev deras livskvalitet starkt påverkat av smärta och det märktes av i deras vardag. Det blev mer märkbart när smärtan blev värre. Det

påverkade deras dagliga rutiner, det sociala i deras liv, individens syn på sin självbild och rollen de hade i samhället på ett negativt sätt. Många av de menade att det blev en stor ekonomisk kris och att det är en stor del av den försämrade livskvaliteten. Livskvaliteten försämrades drastiskt på grund av deras begränsade fysiska förmåga (West, Usher, Foster & Stewart, 2012). Således inverkar smärta på individens vardag, vilket även kan få konsekvenser för anhöriga och närstående som agerar som anhörigvårdare.

## Anhöriga

Enligt Socialstyrelsens termbank (2014) definieras anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående definieras som person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Anhörigvårdare definieras som en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning (a.a). Anhöriga är betydelsefulla i familjemedlemmars omsorg. Att utföra informell vård är vanligast i åldern 45–64 år, men förekommer i alla åldrar (Socialstyrelsen, 2014). Enligt anhörihandbokens ordlista (u.å) definieras informell vård som obetald vård utförd av en anhörig (a.a.). Den informella omsorgens omfattning påverkar den anhörigas hälsa på olika sätt, ju större omfattning desto fler negativa konsekvenser märks i hälsan hos den som vårdar (Socialstyrelsen, 2014). Ofta är det familjen som får reda på smärtproblematiken först. En familjemedlem med smärta påverkar resten av familjen och hur den fungerar. Hur de anhöriga reagerar på smärtan ger starkt inflytande hos personen som har smärtproblematik, antingen genom stöttning eller bidragande faktor till ett sjukdomsbeteende. När personen med smärta blir alltmer beroende av de anhöriga kan det antingen bidra till en ökad sammanhållning i familjen eller en ökad belastning på grund av att fler fysiska uppgifter behöver tas över. Smärtproblematiken kan bidra till konflikter inom äktenskap och förändrade relationer (Linton, 2013; SBU, 2006). Enligt en finsk kvantitativ enkätstudie av Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie och Paunonen-Ilmonen (2001) har familjen en betydelse i vården, då den behöver både stöd och hjälp när en familjemedlem drabbas av en sjukdom. Att uppmärksamma och inkludera familjen i patientens vård kan förbättra kvaliteten inom vården men även familjens välbefinnande (a.a.). För att lyckas med detta behöver sjuksköterskan ha en förståelse hur anhöriga upplever att leva och vårda någon med långvarig smärta.

## Familj och omvårdnad

Benzein, et al., (2017a) beskriver att familjens sammansättning har under historien förändrats med tiden och att den har sett ut på olika sätt. Under 1900-talet tillkom begreppet kärnfamilj, vilket menas att familjen består av mamma, pappa och barn. Under 2000-talet bröts denna norm allt mer eftersom Sverige har blivit ett mångkulturellt samhälle och det finns idag flera former av familjesammansättningar, så som enföräldersfamilj, sambofamilj och samkönade familjer. Det finns även begreppet utvidgad familj som innefattar fler relationer till exempel nya relationer hos föräldrar, mor- och farföräldrar, syskon och andra som inte bor i hushållet. En traditionell definition av en familj är att individerna är knutna med varandra, antingen genom blodsband, äktenskap eller att de delar hushåll. Inom omvårdnad och omvårdnadsforskning används begreppen anhöriga, närstående och familjemedlemmar som benämningar i de som ingår i en familj. En familjemedlem kan vara alla i familjen, även den sjuke. Familjefokuserad omvårdnad är en benämning inom vården som fokuserar på familjens betydelse för individens upplevelse av ohälsa och sjukdom. Den familjefokuserade omvårdnaden innefattar begreppen familjecentrerad- och familjerelaterad omvårdnad. Familjecentrerad omvårdnad ser familjen som ett system där alla har var sin del i omvårdnaden och tillsammans bildar de en helhet. Familjerelaterad omvårdnad är att familjen inkluderas till patientens personliga omvårdnad som främst är i fokus (a.a.). Genom det här systemperspektivet bidrar det till förståelse att om en familjemedlem får en sjukdom påverkar det övriga i familjen, vilket kan förändra familjestrukturen och dess funktion (Benzein, et al., 2014). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) har sjuksköterskan en målsättning att uppnå en balans så att både patienten och deras närstående blir delaktiga i vården och upplever både trygghet och respekt i sin omvårdnad.

## Sjuksköterskan

Sjuksköterskor har en egen yrkesprofession där det krävs en legitimation för att utöva yrket och hen har ansvar för omvårdnadsarbetet, vilket innebär det yttersta ansvaret där det patientnära arbetet ingår. Alla sjuksköterskor har utifrån sin professionella roll ett etiskt ansvar som går ut på att ha ett gott bemötande, ansvara för bedömningar och beslut som ska tas samt att lindra lidandet hos patienten. Sjuksköterskor ska även följa olika riktlinjer och lagar men även följa en etisk kod och ha ansvar att söka ny information



inom omvårdnadsforskningen. De ska även vara insatta i vilka etiska dilemman som kan uppstå i samband med yrket och därmed kunna hantera det (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Att se familjen som en del av omvårdnaden är betydelsefullt och detta påverkas av hur sjuksköterskan ser på familjen och dess inflytande (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). Enligt en studie som undersökte attityden hos svenska legitimerade sjuksköterskor och deras syn på att involvera familjer i vården visade att de svenska sjuksköterskorna anser att familjen har stor betydelse för patientens omvårdnad. De tycker bland annat att familjen ger mycket värdefull kunskap som sjuksköterskorna kan använda i sitt dagliga vårdarbete och att de sparar tid om de har en bra kontakt med familjen under första vårdtiden (Benzein, Johansson, Franzén Årestedt & Saveman, 2008).

Eftersom sjuksköterskor dagligen möter patienter och deras familjer och det är viktigt att familjemedlemmarna blir inkluderade i vården. När familjen blir en samverkanspartner i den aktuella vården skapas en omvårdnadsrelation till både patienten och dess familj. Sjuksköterskan bör vara lyhörd för de anhörigas upplevelser om patientens situation och förståelsen fördjupas då hos både sjuksköterskan och familjen. Ibland anser vissa sjuksköterskor att det är svårt att bemöta familjemedlemmarna. Det kan bero på hur motiverade och samarbetsvilliga familjemedlemmarna är till att vara en del av patientens behandling. Det krävs både mod och självkänedom hos sjuksköterskan att bemöta olika familjer och det är viktigt att reflektera över vad man kan bidra med för att utveckla en bra relation mellan parterna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017b) Omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterska och familjen ingår i ett system, där vården utgår från familjens problem och behov (Benzein, et al., 2014). Därför är det viktigt för sjuksköterskan att uppmärksamma och inkludera de anhöriga och närstående i familjemedlemmens vård.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta.

# Metod

## Design

Studien är en allmän litteraturstudie inom omvårdnad. Enligt Dahlborg Lyckhage (2012) erhålls en fördjupad kunskap inom ett område via en litteraturstudie och Friberg (2017a) påstår att kunskapen kommer från texter som redan är publicerade eftersom litteraturbaserade examensarbeten använder det som datainsamling (a.a.). Litteraturstudien är baserad på vetenskapliga, kvalitativa artiklar. Enligt Henricsson och Billhult (2012) kan kvalitativa artiklar vara relevanta att använda för att studera människors upplevelser och erfarenheter och bidra med till en fördjupad förståelse av olika innebörder.

## Sökvägar och Urval

I litteraturstudien har databaserna Cinahl Complete och PubMed använts för insamlingen av data, eftersom de har artiklar inom ämnesområden som är relevanta för sjuksköterskor. Enligt Östlund (2017) har Cinahl omvårdnadsvetenskap som ämnesområde, och PubMed fokuserar på medicin samt artiklar som är relaterade till omvårdnad (a.a.). I början av arbetet undersöktes det om artiklar inom området fanns. Det gjordes genom en bred informationssökning efter kvalitativa artiklar utifrån Karlsson (2017) som beskriver vikten av den breda sökningen för att kunna lära känna ämnesområdet samt se vilka artiklar som publicerats. Detta gjordes innan sökningen avgränsades. Enligt Karlsson (2017) bör de booleska operatorerna OR och AND användas i sökningen för att öka antalet artikelträffar samt att MeSH-termer och fritextsökningar ska användas för sökorden (a.a.). Detta gjordes i litteraturstudiens sökningar. Efter sökningen märktes det att där fanns artiklar som passade ämnet, men att sökningarna kommer behöva justeras, då det inte fanns tillräckligt många artiklar i PubMed.

Det gjordes systematiska artikelsökningar i både PubMed och Cinahl Complete för insamling av data. I Cinahl Complete gjordes det fyra blocksökningar med de slutgiltiga MeSH-termerna *family*, *qualitative study*, *home care* och *pain*. Begränsningarna var språket engelska, årtal 2005-2020 och akademiska tidskrifter. Från den här sökningen användes fem artiklar till studiens resultat (se Bilaga 1). Trunkering (\*) i Cinahl Complete användes, då trunkering enligt Östlund (2017) bör användas för att få upp alla böjningsformer av en ordstam. Den systematiska artikelsökningen i PubMed hade också

fyra blocksökningar med MeSH-termerna *family*, *caregivers*, *chronic pain* och *empirical research*. Begränsningarna var även här språket engelska samt årtal 2005-2020. Fritextsökningarna redovisas i sökschema. Från den här sökningen användes fyra artiklar till studiens resultat (Bilaga 1). I datainsamlingen inkluderas studier där den anhöriga definieras som den personen som patienten anser som familj samt har blodsband till familjemedlemmen. I sökningarna användes de booleska operatorerna OR inom sökblock och AND mellan sökblocken. Studiernas inklusionskriterier var att de skulle vara kvalitativa artiklar som skulle vara peer reviewed, de skulle vara skrivna på engelska och anhörigas upplevelser skulle vara beskrivna. Exklusionskriterierna var studier som inte förklarat några etiska överväganden. De artiklar som antogs vara relevanta från sökningarna, men som visade sig vara sekundärdata och inte kunde användas i resultatet, sparades till diskussionen. Manuella sökningar från andra artiklars referenser gjordes och där hittades två artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte och därmed fick ingå i resultatet.

## **Granskning och Analys**

Artiklarnas kvalitet granskades enligt HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier (Beck, Blomqvist & Orrung Wallin, 2016). Granskningen presenteras i en artikelöversikt (se Bilaga 2). Artiklarna som valts i denna litteraturstudie har även kvalitetsbedömts utifrån Shentons (2004) trovärdighetsbegrepp: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Utifrån dessa fyra kriterier undersöks det om studien upprätthåller god kvalitet. För att uppnå tillförlitlighet behöver studien presentera en sann bild av det som studeras. Verifierbarheten uppnås genom att studien är presenterad på ett sådant sätt att den går att göra om. Forskaren ska försöka förklara hur datainsamlingen gått till, för att framtida utredare ska kunna upprepa studien. Detta kan dock vara svårare i en kvalitativ studie jämfört med en kvantitativ studie. För att uppnå pålitlighet ska forskarna redovisa resultatet utifrån fynd och inte från sin egen förförståelse eller sina egna värderingar. För att överförbarhet ska vara möjlig bör forskaren förklara kontexten på ett detaljerat sätt, vilket bör underlätta för läsaren att förstå om resultatet kan tillämpas i andra miljöer (a.a.).

Metoden som användes i litteraturstudiens analysarbete gjordes utifrån Friberg (2017b) som beskriver analysmetoden i fem steg. Första steget var att läsa de valda artiklarna flertalet gånger, där fokus låg på artiklarnas resultat. Detta gjordes för att få en helhetsuppfattning av studien som gjorts. Andra steget var att identifiera nyckelfynd från

studiernas resultat, utifrån deras kategorier och underkategorier. Även citat kunde innehålla nyckelfynd och litteraturstudiens syfte skulle kunna relateras till nyckelfynden. I tredje steget gjordes det en sammanställning av varje studies resultat för att ha skapat en översikt på materialets innehåll. I det fjärde steget jämfördes de olika studiernas resultat med varandra gällande likheter och skillnader och utifrån detta skapades nya kategorier och underkategorier, exempelvis fördes likheterna ihop med varandra till nya kategorier. Det femte och sista steget var att formulera beskrivningar utifrån de nya kategorierna som skapades. Analysen skulle presentera resultatet på ett tydligt sätt för läsaren (a.a.).

I analysprocessen har båda författarna deltagit i alla fem steg. I analysarbetet granskades först relevanta artiklar utifrån dess rubriker och abstrakt för att se om de svarade på syftet samt om de hade relevant metod. Totalt valdes och lästes 29 artiklar mer än en gång. Av dessa valdes slutgiltigt elva artiklar till analysen då dessa svarade på syftet. Sedan diskuterades studiernas resultat och nyckelfynd hittades i de återkommande begreppen och en sammanfattning gjordes. Utifrån sammanfattningen hittades likheter och skillnader som lades i olika kategorier, där kategorier och underkategorier uppkom. Analysen ledde till totalt fyra huvudkategorier och fem underkategorier (Tabell 1). Därefter skrevs litteraturstudiens resultat. Citat från studierna har använts.

## **Etiska överväganden**

Litteraturstudiens egna etiska principer har vilat på Beauchamps och Childress fyra etiska principer som enligt Sandman och Kjellström (2018) innefattar: autonomiprincipen, göra-gott-principen, icke-skada-principen och rättvisepprincipen. Utifrån autonomiprincipen har alla människor moralisk skyldighet att respektera människors rätt att bestämma över sina egna liv (a.a.). Denna litteraturstudie utgår bara från studier där deltagarna gett informerat samtycke då det visar att de gjort ett aktivt val att vara med, vilket respekterar människans egna val. Enligt Sandman och Kjellström (2018) innebär göra-gott-principen att alla människor en moralisk skyldighet att bland annat förebygga skada, men även att minska skada och främja det goda (a.a.). Genom att göra den här litteraturstudien främjas något gott genom resultatet och det förebygger samt minskar skada genom att fler inkluderas i vården utifrån ett sjuksköterskeperspektiv. Icke-skada-principen menar att alla människors moraliska skyldighet är att inte skada någon annan (Sandman & Kjellström, 2018). Endast studier som anonymiserat identiteten hos deltagarna har valts.

Samt så har resultatet presenterats på ett respektabelt sätt så gruppen som studerats inte kommit till skada. Vidare beskriver Sandman och Kjellström (2018) rättvisepincipen och menar att alla människors moraliska skyldighet är att agera rättvist mot andra (a.a.). Detta har gjorts genom att inget har uteslutits i datainsamlingen för denna studie, för att få ett rättvist resultat

I denna litteraturstudie har det tagits hänsyn till valda artiklarnas etiska överväganden. Enligt Sandman och Kjellström (2018) ska artiklarna ha uppfyllt tre villkor för att få kallas etisk. Det första villkoret var att de skulle ha väsentliga frågor och kunna motivera varför studien har betydelse, och till vem den är värdefull för. Det andra villkoret var att den skulle ha en god vetenskaplig design och vara av bra kvalitet. Det värderades utifrån hur artikelns teori, metod, diskussion och resultat matchade varandra och svarade på syftet. Studien skulle kunna göras om praktiskt. Om artikeln var dåligt och oetiskt utformad skulle det kunna leda till en icke trovärdig studie. Det tredje villkoret var att studien även skulle kunna vara genomförd på ett etiskt sätt, till exempel via informerat samtycke och att ha erbjudit konfidentialiteten och även ha blivit etiskt granskade (a.a.). Artiklarna som valdes till litteraturstudien har uppvisat att deltagarna gett informerat samtycke, vilket var en del av forskningsprocessen för att skydda deltagarnas integritet samt om de ville vara med i studien eller inte. Etiskt motiveras det för att respektera deltagarnas autonomi och integritet. Deltagarna fick information om studien för att kunna göra ett aktivt val att vara med. Det skulle även vara frivilligt och de skulle kunna avbryta processen när som helst. Deltagarna skulle helst ha fått betänketid och ha fått informationen både muntligt och skriftligt. De behövde inte heller skriva under något för att få delta, utan detta kunde göras muntligt. Artiklarna skulle även vara konfidentiella, vilket betyder att obehöriga inte kan identifiera de som deltar. Obehöriga skulle inte kunna ta del av datainsamlingen, förutom möjligtvis andra forskare, lärare och studenter som skulle kontrollera studien. Att skapa konfidentialiteten kunde göras på två sätt, att spara materialet på ett säkert sätt, till exempel hålla det inlåst samt att utelämnas information om deltagarna så som namn eller annan information som kan härleda till en viss deltagare. I litteraturstudien utelämnades det inte olika resultat och perspektiv från artiklarna, då det enligt Sandman och Kjellström (2018) är viktigt, ur en etisk synpunkt, att inte undanhålla olika vetenskapliga resultat.

Den här litteraturstudien kan ha betydelse genom att skapa en inblick i och förstå hur anhöriga upplever sin vårdande situation och hur de mår, då dessa kan glömmas bort i

patientens vård. Förståelsen kan förhoppningsvis leda till förbättringar inom vården genom att sjuksköterskan och annan vårdpersonal får ökad kunskap inom detta ämne.

## Förförståelse

Vi som författare har en viss förförståelse genom att vara barn till en förälder med långvarig smärta. Vi har ingen bred förförståelse att vårda någon med smärta, trots att vi levt med föräldern, då detta legat mer åt den andra förälderns uppgift. Vi har dock stöttat och funnits till och sett hur smärtan plågat vår förälder. Vi har även känt att vi som anhöriga inte blivit delaktiga eller sedda i vården. Detta har väckt tankar hos oss hur andra har det i liknande situation och vi vill därför få en djupare förståelse hur andra upplever att vårda en familjemedlem med smärta. Utifrån vår förförståelse tror vi att andra anhöriga upplever en förändrad situation i hemmet, och att vardagen kan bli påfrestande.

## Resultat

De 11 kvalitativa artiklarna i litteraturstudien hade sitt ursprung från Australien, Brasilien, Canada, Island, Storbritannien, Sverige och USA. Sammanlagt deltog 148 anhörigvårdare till familjemedlemmar med någon form av långvarig smärta. Studiens resultat består av fyra huvudkategorier: Upplevelsen av att inte räckta till, Upplevelsen av kontroll, Upplevelsen av familjeroller och relationer samt Anhörigvårdares upplevelser av vårdpersonalen. Nedan presenteras huvudkategori och underkategorier.

Tabell 1.

Huvudkategori	Underkategori
Upplevelsen av att inte räckta till	<i>Anhörigvårdares känslor</i> <i>Påfrestningar hos anhörigvårdaren</i>
Upplevelsen av kontroll	
Upplevelsen av familjeroller och relationer	
Anhörigvårdares upplevelser av vårdpersonalen	

## Upplevelsen av att inte räcka till

Här redogörs anhörigas tankar och känslor gällande att vårda en familjemedlem samt de påfrestningar de upplever. Kategorin har två underkategorier: *Anhörigvårdares känslor* och *Påfrestningar hos anhörigvårdare*.

### Anhörigvårdares känslor

Resultatet visade att det uppstod många olika känslor hos anhöriga som vårdade en familjemedlem med långvarig smärta. I flertalet studier upptäcktes att anhörigvårdaren upplevde negativa känslor (Patel et al., 2018; Brown, Weisberg & Sledge, 2016; McPherson, Hadjistavropoulos, Lobchuk & Kilgour, 2013; Cordeiro & Andrade, 2013; Raybone, Family, Sengupta och Jordan, 2019; Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). Det kunde även vara plågsamt att se sin familjemedlem ha smärta (Vallerand, Saunders & Anthony, 2007; McPherson et al., 2013; Schaller, Liedberg och Larsson, 2014; Brown et al., 2016; Cordeiro et al., 2013).

Negativa känslor framkom i en studie från Storbritannien av Patel et al. (2018) där den anhöriga vårdade en familjemedlem med långvarig cancersmärta. Där framkom det att anhörigvårdare upplevde ångest när de såg sin familjemedlem lida av sin konstanta smärta. I en amerikansk studie av Brown et al. (2016) där anhöriga vårdade familjemedlemmar med sjukdomen Sicklecellanemi, där kronisk smärta var ett av symtomen, upplevde anhörigvårdarna oro och ångest på grund av att familjemedlemmen fick försämrade fysiska begränsningar på grund av smärtan. I en amerikansk studie av McPherson et al. (2013) framkom det att anhörigvårdaren kunde känna sig orolig över hur smärtan kunde förändras i framtiden, men även oro för sin egen hälsa om tillståndet hos familjemedlemmen förändrades till det sämre. Frustration och ilska var negativa känslor som kunde riktas mot familjemedlemmen. De kunde också uppleva hjälplöshet för att de inte kunde hjälpa till om familjemedlemmen upplevde okontrollerbar smärta, vilket kunde leda till att anhörigvårdaren kände sig upprörd: "Although she takes her drugs we don't know to what point she feels relieved... That affects us in the sense that we feel really impotent to help her even with the drugs, to see her suffering" (McPherson et al., 2013, s. 296). Hjälplöshet visades även i en studie från Storbritannien av Raybone, Family, Sengupta och Jordan (2019) där partners gav vård till sin respektive som hade axial spondylartrit, där kronisk smärta var ett av de främsta symtomen. Där framkom det att hjälplösheten berodde på att de hade begränsade möjligheter att lindra smärtsymtomen

hos sin familjemedlem. Negativa känslor hos den anhöriga visades även i en brasiliansk studie av Cordeiro och Andrade (2013) där anhörigvårdare kände rädsla och tvivel och detta kunde leda till förvirring och stress. De kunde även uppleva intensivt lidande och depression när familjemedlemmen fick ett förvärrat tillstånd. Rädsla och ångest kring hur sjukdomen med dess symtom skulle påverka förändringar i framtiden visades även i en isländsk studie av Bjorgvinsdottir och Halldorsdottir (2014) där även depressionen lyftes fram som kunde bero på att de anhöriga behövde hantera familjemedlemmens sorg över att ha blivit sjuka och beroende av andra (a.a.). Negativa känslor som de anhöriga kände var att de inte kunde vara spontana och inte kunde planera inför framtiden (Brown et al., 2016; Raybone et al., 2019). Känslor av maktlöshet och ensamhet hos anhörigvårdaren visades i en svensk studie av Schaller et al. (2014) som undersökte upplevelser anhörigvårdare till familjemedlemmar med långvarig smärta på grund av huvud- och nackcancer. Bjorgvinsdottir och Halldorsdottir (2014) beskrev att anhöriga vårdgivare kunde känna sig utestängda och övergivna, men de kände också skyldigheter att ta hand om sin familjemedlem.

Att det kunde vara plågsamt att se sin familjemedlem ha smärta visades i en amerikans studie av Vallerand et al. (2007) som undersökte anhörigvårdare till familjemedlemmar med långvarig cancersmärta. De beskrev att det gjorde fysiskt ont att se och vårda en nära anhörig med långvarig smärta. I studien av McPherson et al. (2013) upplevde anhörigvårdare att de ständigt blev påmind om att deras familjemedlem var sjuk, vilket var en plågsam känsla. Enligt Schaller et al. (2014) kunde det upplevas smärtsamt att se på och inte kunna göra något åt familjemedlemmens smärta (Schaller et al., 2014). Trots negativa känslor detta framkom det genom Brown et al. (2016) att anhörigvårdare kände empati för familjemedlemmen och att de hade accepterat situationen då vårdandet blivit en vana. Cordeiro et al. (2013) beskrev att anhörigvårdare kände att de kunde följa familjemedlemmens symtom över tid och förstå dennes begränsningar i vardagen som orsakades av smärtan, vilket underlättade att hantera vardagen.

### Påfrestningar hos anhörigvårdaren

Resultatet visade att smärta och smärthanteringen upplevdes som en påfrestning för anhörigvårdarna (Schaller et al., 2014; Raybone et al., 2019; McPherson et al., 2013 & Vallerand et al., 2007; Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014; McPherson, Hadjistavropoulos, Devereaux och Lobchuk, 2014; Condeiro et al., 2013).



Eftersom familjemedlemmen inte längre hade sin normala fysiska funktion blev detta utmanande för de anhöriga (Schaller et al., 2014). Många anhörigvårdare tyckte att livet kändes ansträngande och att det var svårt att leva med en familjemedlem med de besvären, så som långvarig smärta, och att det blivit en börda och att vårdandet blivit ett jobb (Raybone et al., 2019). I flera studier framkom det att sömnsvårigheter var vanligt hos anhörigvårdare, vilket kändes utmanande och påfrestande för dem. Sömnsvårigheterna kunde bero på att familjemedlemmen antingen inte kunde sova och störde deras sömn eller att de var tvungna att ge smärtstillande läkemedel regelbundet till sin familjemedlem (Schaller et al., 2014; McPherson et al., 2013 & Vallerand et al., 2007). Det framkom även att vissa anhöriga hade försämrad aptit på grund av deras dåliga mående som var relaterat till situationen (Schaller et al., 2014). Att ge intim, fysisk och emotionell vård och stöd kunde kännas krävande, svårt och pinsamt för vissa, speciellt för barn som vårdade sin förälder (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). Som anhörig kunde det upplevas påfrestande om de hade svårt att förstå familjemedlemmens smärta och detta var något som de anhöriga kämpade med. Detta visades i en kanadensisk studie av McPherson, Hadjistavropoulos, Devereaux och Lobchuk (2014) som undersökte anhörigvårdares upplevelser av att hantera smärta i hemmet för äldre som hade långvarig cancersmärta. Där framkom det att det var särskilt svårt att förstå och bedöma smärtan hos familjemedlemmar som hade svårt att kommunicera. I studien av Condeiro et al. (2013) beskrevs det att anhöriga hade svårt att tro på sin partner när den beskrev smärtan och Schaller et al. (2014) menade att vissa anhöriga inte förstod det fysiska lidandet som smärtan gav.

## **Upplevelsen av kontroll**

Här presenteras hur anhöriga upplevde kontroll i relation till sin familjemedlems smärtsituation samt upplevelser om olika strategier.

Resultatet i flera studier visade att anhöriga upplevde att de hade en avsaknad av kontroll över familjemedlemmens smärta (Vallerand et al., 2007; Cordeiro et al., 2013; McPherson et al., 2014). Resultatet visar också att anhörigvårdare hittat strategier som gav de en ökad känsla av kontroll (Mehta et al., 2011; McPherson et al., 2014; Anderson & Kralik, 2008; Vallerand et al., 2007; Bjorgvinsdottir och Halldorsdottir, 2014).

Avsaknad av kontroll över situationen visades i studien av Vallerand et al. (2007). En anhörigvårdare uttryckte detta tydligt: "I don't feel I have any control at all" (Vallerand

et al., 2007, s. 59). De kände sig osäkra i sin roll inom smärtkontrollen och att de inte hade någon kontroll på smärtan när de inte var med den anhöriga, vilket kunde leda till ökad oro (a.a.). Att uppleva en avsaknad av kontroll kunde bero på att anhörigvårdaren inte visste vad smärtan berodde på och berodde också på brist på vetskap och kunskap över vad de kunde göra åt smärtan (Cordeiro et al., 2013). Bristande kontroll var även relaterat till avsaknad av strategier och att uppnå kontroll över situationen upplevdes som en strid som tog lång tid att nå (McPherson et al., 2014). Enligt Mehta et al. (2011) var det enklare att veta vilken strategi som kunde användas till smärtlindring om den anhöriga kunde mäta smärtan på sin familjemedlem. Vidare menar McPherson et al. (2014) att uppnå kontroll kunde leda till att anhörigvårdaren upplevde självsäkerhet och kände sig mindre bekymrad över situationen.

I en australiensk studie av Anderson och Kralik (2008) undersöktes anhörigvårdare som hade ansvar för smärthantering i hemmet för en palliativ familjemedlem som hade långvarig smärta. Där framkom det att förmågan att kunna reagera på smärtan i tid viktigt för de anhöriga vårdgivarna, då det gav en känsla av kontroll:

[...] The first one is that it,...being able to take that pain away quickly, makes you feel not out of control, which the whole circumstance you're out of control,...[s]o it helps to give you a feeling of some form of power over what's going on [...] (Anderson & Kralik, 2008, s. 354)

Kunskap kunde vara en form av strategi till ökad kontroll vilket visades i studien av McPherson et al. (2014) som menade att anhöriga upplevde att kunskap om smärta var nödvändig för att förstå sin familjemedlem och vilka strategier de kunde använda för att vårda den. Vallerand et al. (2007) beskrev i sin studie hur de anhöriga kände att de ville vara en del av smärtbehandlingsprocessen för att få en ökad kontroll och de anhöriga upplevde att detta kunde uppnås genom att kunna öka smärtmedicinerna om smärtan blir värre. Enligt Anderson och Kralik (2008) kunde kontroll uppnås genom att kunna ge smärtlindring snabbt, vilket upplevdes extremt viktigt för de anhöriga, då de fick känna sig delaktiga i patientens vård istället för att vara passiva och känna sig hjälplösa. En strategi som visades i studien av Bjorgvinsdottir och Halldorsdottir (2014) var förnekelse av familjemedlemmens sjukdom och symtom, vilket ledde till att de inte pratade om sjukdomen i familjen. Denna strategi var främst vanlig hos barn med föräldrar med långvarig smärta.

## Upplevelsen av familjroller och relationer

Här beskrivs det att familjroller kan ändras och olika aspekter på hur relationer upplevs och kan påverkas i vårdandet av en familjemedlem med långvarig smärta.

Resultatet visade att vårdandet av en familjemedlem med långvarig smärta gav positiva konsekvenser för familjrelationen (McPherson et al., 2013; Cordeiro et al., 2013; Raybone et al., 2019; McPherson et al., 2014; Patel et al., 2018). Det påvisades även det motsatta, då relationer och familjroller blev påverkade negativt (Brown et al., 2016; McPherson et al., 2013; Raybone et al., 2019; McPherson et al., 2014; Vallerand et al., 2007).

Både McPherson et al. (2013) och Cordeiro et al. (2013) beskrev att vårda en familjemedlem med långvarig smärta upplevdes inte leda till större förändringar i en ömsesidig och bra relation, utan kunde ge ökad närhet inom familjen. I studien av Raybone et al. (2019) uppmärksammades relationer mycket och det framkom att relationen kunde stärkas då de övervann utmaningar och detta kunde skapa en känsla av gemenskap. Den anhöriga ville dessutom visa att den brydde sig om sin familjemedlem:

The sort of bond that we have that way has been kind of strengthened or forged because of needing to [...] be more supportive emotionally [...] we seem as if we show that we care about each other a bit more than your average sort of bloke or woman. (Raybone et al., 2019, s. 3)

Enligt McPherson et al. (2014) kunde det vara en fördel att ha en relation till den man vårdar, då den anhöriga kunde jämföra smärtan med tiden innan den existerade. Patel et al. (2018) menade att uppnådd minskad smärta hos familjemedlemmen kunde ha stor positiv inverkan på de sociala och familjära interaktionerna.

Det visades även att relationer och familjrollerna förändrades och påverkades negativt. Detta beskrevs bland annat av Brown et al. (2016) där anhöriga kunde känna sig utnyttjade på grund av ökad belastning i hushållsarbetet och önskade att deras familjemedlem skulle vara mer delaktig i sysslorna även om de hade smärta. Enligt McPherson et al. (2013) märktes förändringar i familjemedlemmens humör av de anhöriga, och detta kunde leda till att irritation och ilska som sedan kunde gå ut över familjen. I studien av Raybone et al. (2019) beskrev en partner att hela familjen lider och att relationen kretsade kring smärtan: ”Literally absolutely everything from what we eat,

to when we eat, to who does this, to who does that, to when this happens, can it happen? [...] everything is sort of gravitated to AS” (Raybone et al., 2019, s. 5). Anhöriga upplevde att de ständigt behövde vara vaksamma och observera familjemedlemmens tecken på smärta, vilket var påfrestande för relationen (McPherson et al., 2014; Vallerand et al., 2007). Om familjemedlemmen krävde mycket uppmärksamhet och om partnern behövde hantera sin partners smärta kunde detta leda till att anhörigvårdaren kände en ökad ansvarskänsla och att rollfördelningen inom relationen blev orättvis (Raybone et al., 2019).

I partnerförhållande där den anhöriga var i behov av att ständigt behöva övervaka sin partner och ge smärtlindring regelbundet upplevde de anhöriga att de inte kunde delta i några normala aktiviteter. I ett förhållande som inte var tillräckligt starkt kunde detta leda till att anhöriga upplevde en förlust av frihet och började känna ilska mot familjemedlemmen. Förhållandet till partnern blev ibland förstört, då den anhöriga vid dessa tillfällen blev en vårdgivare av nödvändighet, vilket kunde leda till känslor av ilska och bitterhet (McPherson et al., 2013; Raybone et al., 2019). Att förhållandet kunde försämrats framkom av Raybone et al. (2019) då anhörigvårdaren var tvungen att sätta rollen som partner åt sidan och detta kunde leda till spänningar i relationen. Rollerna förändrades inom relationen och den anhöriga kände att de fick en ny identitet än tidigare. Partnern till någon med långvarig smärta kunde känna att de jämförde sina liv med friska individer och att de påmindes om allt de förlorade med sin partner på grund av dess sjukdom och symtom. Detta kunde leda till minskat intresse för fritidsaktiviteter med partnern (a.a.). Även intimiteten inom en partnerrelation påverkades av familjemedlemmens smärta, vilket visades av Brown et al. (2016) och Raybone et al. (2019) som hävdade att smärtan förstör eller försämrar intimiteten i relationen. Vidare beskrev Raybone et al. (2019) att den anhöriga partnern inte ville ta initiativ till intima handlingar på grund av att den inte ville orsaka mer smärta.

### **Anhörigvårdares upplevelser av vårdpersonalen**

Här presenteras hur de anhörigvårdare upplever mötet med vårdpersonalen i förhållande till sin familjemedlems smärta och hanteringen av denna. Mötet med vårdpersonalen fokuserar på förståelse, stöd och tillgänglighet i relation till vårdandet av sin familjemedlem med långvarig smärta.

Resultatet visade att anhörigvårdare hade negativa upplevelser av vårdpersonalen (Schaller et al., 2014; Vallerand et al., 2007; Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). Det framkom att stöd och tillgänglighet var viktigt för de anhöriga (Patel et al., 2018; Anderson och Kralik, 2008; Vallerand et al., 2007; Mehta et al., 2011).

Vissa anhörigvårdare upplevde att sjukvårdspersonal saknade helhetssyn på vården gällande smärta och de ville även ha mer information av personalen gällande diagnos och smärtbehandling (Schaller et al., 2014). Enligt Vallerand et al. (2007) hade anhöriga en vilja att lära sig mer om smärtbehandling av vårdpersonal som ett stöd i sitt vårdande, då detta saknades och behövdes. Det framkom i studien av Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir (2014) att anhörigvårdarna kunde uppleva att de inte fick ordentlig information samt att de fick en begränsad hjälp från sjukvårdspersonalen. Att stöd och tillgänglighet var viktigt påvisades av Patel et al. (2018) där de anhöriga kände att det var viktigt att vårdpersonal fanns tillgängliga dygnet runt för rådgivning och uppskattade vårdpersonal som gav optimal vård och stöd. Vidare hävdade Anderson och Kralik (2008) att tillgänglighet och stöd var lugnande för de anhöriga och det var viktigt att de kände sig stöttade av sjukvårdspersonalen för att kunna vårda sin familjemedlem på ett bra sätt (a.a.). De anhöriga kände att det var viktigt att vårdpersonalen lyssnade och stöttade på ett bra sätt: "Our family doctor is wonderful; he is open. He is always saying, 'I am listening, I am listening.' It makes a big difference." (Vallerand et al., 2007, s. 60). Enligt Mehta et al. (2011) skapades starkare relationer med sjukskötersketeamet om den anhöriga vårdade en familjemedlem med smärta under en längre period och fått stöttning under denna tid.

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Datainsamlingens tillförlitlighet stärks då två databaser, PubMed och Cinahl Complete, använts som haft ett omvårdnadsfokus. Enligt Henricsson (2017) ökar detta tillförlitligheten och studiens trovärdighet, då det ökar möjligheten till att få fler relevanta artiklar till arbetet samt att sensibiliteten ökar vid fler databassökningar. Dessutom har manuella sökningar gjorts vilket också stärker tillförlitligheten (a.a.). Om fler databaser hade använts hade tillförlitligheten stärkts ytterligare. Gällande sökningarna har det gjorts flera olika sökblock med olika sökord med syfte att få fram så många träffar som möjligt. Den sökningen som resulterade i flest träffar valdes till litteraturstudien. Sökorden som

användes hittades via respektive databas och dess relevanta MeSH termer. Via detta har relevanta sökord bildats. På så sätt stärks tillförlitligheten, då det enligt Henricson (2017) är centralt i en litteraturstudie att hitta rätt sökord och ämnesord.

Analysens tillförlitlighet stärks då resultatet svarar på syftet och den undersöker det den avsett att undersöka. De kategorier som analysen ledde till kan kopplas ihop med syftet, vilket stärker studiens tillförlitlighet. I litteraturstudiens valda artiklar till resultatet har designen och mätinstrumenten varit liknande varandra då ostrukturerade intervjuer med öppna frågor har använts i studierna. Henricson (2017) menar att tillförlitligheten stärks om artiklar vars design är liknande varandra har valts samt att det inte innefattar allt för många olika mätinstrument. Detta ökar artiklarnas pålitlighet och mer relevanta slutsatser kan dras till litteraturstudiens resultat, än om mätinstrumenten hade skiljt sig åt. Alla artiklar som valdes granskades och jämfördes av båda författarna till litteraturstudien. Enligt Henricson (2017) stärker detta tillförlitligheten och trovärdigheten på studien. Gällande inklusionskriterierna skulle artiklarna vara peer reviewed, vilket också stärker tillförlitligheten enligt Henricson (2017) eftersom det bevisar att studien är vetenskaplig. Artiklarna skulle också vara kvalitativa. Enligt Henricson (2017) är en styrka med att använda sig av kvalitativa artiklar att det är lämpligt när någon vill undersöka förståelse och insikt över ett fenomen.

En svaghet med datainsamlingen är den strukturerade sökningen då träffar dök upp som inte svarade på syftet. Med tanke på denna svaghet kunde färre relevanta artiklar granskas, då det var av intresse att ha relevant forskning som dessutom svarade på vårt syfte. För att ha undvikit detta kunde en viss ålder använts som en begränsning i sökningen. En annan svaghet i datainsamlingen är att flertalet sjukdomar har kronisk/långvarig smärta som symtom. En tanke är att sökningen hade gett fler träffar om man sökt på specifika sjukdomar där kronisk smärta är ett symtom, än kronisk smärta som sökord. En litteraturstudie som innehållit både kvalitativa och kvantitativa studier hade visat ett större utbud av relevanta artiklar i resultatet.

Verifierbarheten stärks då litteratursökningen och analysen är väl beskriven och skulle kunna göras om då arbetet refererar till sökscheman där det visar både sökblock och sökord för respektive databas. Om någon annan hade gjort om samma sökning hade de med största sannolikheten fått upp de studier som ingår i resultatet. Det kan vara svårt att komma fram till exakt samma resultat om det i efterhand tillkommit flera studier. Den som gör om studien kan hitta andra relevanta artiklar via en manuell sökning och kan

därmed hitta en eller fler nya artiklar och därigenom förändra resultatet. Detta kan vara en svaghet i studien. En ytterligare svaghet i studiens verifierbarhet är att det inte finns en figur eller modell som beskriver hur analysen går till.

I litteraturstudien finns en väl beskriven förförståelse. Enligt Henricson 2017 stärker detta pålitligheten i studien (a.a.). Fyndet härstammar från de vetenskapliga studierna där det framkommit resultat som inte beskrivs i förförståelsen. Detta visar att förförståelsen inte påverkar resultatet och att resultatet från studierna har hanterats rättvist. Dock menar Henricson (2017) att förförståelsen inte helt går att utesluta, vilket kan påverka analysen och resultatet på något sätt. Pålitligheten stärks ytterligare då båda författarna har deltagit i analysprocessen. Även andra utomstående, både studenter, handledare och examinator, har läst arbetet och kritiskt granskat den i samband med handledning och seminarier vilket styrker pålitligheten enligt Henricson (2017). Pålitligheten stärks även då ingen studie har tagit för stor plats i resultatet. En svaghet i studien är att artiklarna är skrivna på engelska, vilket gör att översättningen kan ha bidragit till att texten tolkats på ett särskilt sätt.

Överförbarheten stärks genom att studierna i resultatet har en väl beskriven kontext samt att de vetenskapliga studierna härstammar från olika länder. En styrka med studierna kan vara att resultatet kan generaliseras till olika grupper då deltagarna i studien vårdar anhöriga med olika diagnoser där långvarig smärta infinner sig. En ytterligare styrka är att studierna som ingår i resultatet genomförts i nordiska och europeiska länder och i andra länder som har ett liknande synsätt på vården som Sverige. Därför kan överförbarheten stärkas mot de svenska förhållanden. En svaghet kan vara att vissa länder liknar varandra då de är industriländer med ett västerländskt tänk vilket gör att resultatet kanske inte går att generalisera till andra länder med ett annat synsätt. Detta förklarar Henricson (2017) genom att sjukvårdssystem kan fungera olika mellan olika länder och om majoriteten av studierna är genomförda i vissa länder kan det vara svårt att tillämpa till andra kontexter där det fungerar annorlunda än i de länder där artiklarna utspelar sig i. Abstraktionsnivån bedöms som hög då kontexten av litteraturstudien och kontexten av de valda studierna till resultatet är väl beskrivna, detta stärker överförbarheten.

## **Resultatdiskussion**

Litteraturstudiens syfte var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta. Fyra huvudfynd var framträdande i resultatet: Symtom på psykisk ohälsa upplevdes av anhöriga som vårdade, Upplevelsen av kontroll

har en central del i vårdandet, Konflikter har blivit en vardag i relationen och Sjukvårdspersonalens stöd och tillgänglighet var viktigt och betydelsefullt för de anhöriga.

### Symtom på psykisk ohälsa upplevdes av anhöriga som vårdade

Hos anhöriga som vårdade en familjemedlem med långvarig smärta upplevs symtom på psykisk ohälsa i form av oro, ångest, depression och rädsla. I majoriteten av de studier som ingick i vår litteraturstudie beskrev anhörigvårdare sina känslor och att deras mående blev påverkat under tiden de vårdade familjemedlemmens smärta. Detta diskuteras i en artikel av Davidson, Abshire, Paull och Szantons (2018) där anhörigvårdarens roll belyses och dess betydelse i vården men även för sjuksköterskan. Där hävdar dem att anhörigvårdarens roll generellt är undervärderad och att de bland annat kan uppleva ökad stress och social isolering vid otillfredsställda behov. Genom att åta sig en vårdande roll utsätter anhörigvårdaren sin egen sociala, emotionella och fysiska hälsa. Det är ofta fokus på att utbilda dessa angående familjemedlemmens sjukdom och vård, men att de sällan utbildas i hur de ska ta hand om sig själva och få det stöd de behöver. I artikeln framkommer kopplingar till att arbeta familjefokuserat där det framkommer att det är viktigt att sjuksköterskan inkluderar anhörigvårdarens perspektiv och att deras välbefinnande erkänns. Detta bör göras för att ta hänsyn till negativa effekter och konsekvenser som de kan uppleva (a.a.).

Enligt litteraturstudiens resultat visar det att anhörigvårdare upplever psykisk ohälsa. Britt-Inger Saveman är en professor inom omvårdnad som i sin forskning fokuserat på familjefokuserad omvårdnad. I en artikel av Saveman (2010) granskas den familjefokuserade omvårdnaden i Sverige under en tioårsperiod. Hon styrker resultatet att anhörigvårdare upplever tecken på psykisk ohälsa, med att framhäva att de upplever trötthet, hjälplöshet, sorg, förvirring och förtvivlan. Inom den svenska forskningen visar det att familjer som vårdar en familjemedlem upplever att livet blir en utmaning då de behöver omorganisera vardagen. Det framkommer även att försummande av självet är vanligt hos anhörigvårdare. Barn som anhöriga till en familjemedlem med en allvarlig sjukdom tar lättare på sig ansvaret för vården och försummar sig själva, vilket kan leda till negativa konsekvenser för barnets hälsa. Vuxna anhöriga som anser sig ha ansvar att övervaka den sjuka familjemedlemmen gav inte heller tid till sig själva.



Anhörigvårdarens psykiska välmående tas upp i en svensk studie av Berglund, Lytsy och Westerling (2015) där generella anhörigvårdarens egenupplevda hälsa och psykologiska välbefinnande undersöktes och jämfördes med icke-anhörigvårdare. Det framkommer att anhöriga som vårdar en familjemedlem anser sig själv ha sämre skattad hälsa, sämre psykologiskt välbefinnande och mindre tid för hälsoaktiviteter än någon som inte har en vårdande roll. Ojeda, Salazar, Dueñas, Torres, Micó och Failde (2014) har genomfört en studie i Spanien som undersökte vilken effekt patientens kroniska smärta hade på deras anhörigvårdare och resterande familjemedlemmar. Anhöriga som vårdar någon med kronisk smärta upplever tecken på psykisk ohälsa i form av ledsamhet, sömnstörningar och förändringar i sina fritidsaktiviteter. Det framkommer även att anhörigvårdarens självupplevda hälsa förvärras genom att de vårdar sin familjemedlem med kronisk smärta. Deras humör försämras och det sociala livet påverkas. Även i den här studien framkommer det att de inte har tid för sig själva. Dock visar det att majoriteten av de är nöjda med den vård de ger, trots att de får en sämre upplevd hälsa. I en amerikansk studie av Martire et al. (2006) undersöktes äldre makars uppfattning om sin partners kroniska artritssmärta. Studien framhäver att makar som förstår sin partners smärtnivå känner mindre ilska och irritation. De ger mer känslomässigt stöd och mer hjälp till sin partner än om den inte förstår smärtnivån. De upplever också mindre stress av att ge vård och stöd till partnern. Det framkommer dock att de känner en ökad belastning när de inte känner att de inte kan uppfylla partnerns behov.

Utifrån de fynd och studier som presenteras framkommer det att det är vanligt att anhöriga upplever psykisk ohälsa i vårdandet av en familjemedlem med kronisk smärta, och detta syns även i generella kontexter där anhöriga agerar som vårdare. Det här har relevans i samhället då det påverkar en grupp i befolkningen, då deras psykiska mående påverkas negativt. Med tanke på dess relevans för en grupps hälsa borde den psykiska hälsan hos anhörigvårdare uppmärksammas mer och tas hänsyn av sjuksköterskor, då de har i uppgift att förebygga och lindra lidande även hos anhöriga. Utifrån samhällsrelevansen kan detta diskuteras utifrån konsekvensetiken som tas upp i Sandman och Kjellström (2018) där de alltid finns konsekvenser av människans handlande. Inom konsekvensetiken kan partner eller barn till en förälder agera på vissa sätt mot sin familjemedlem för att visa omtanke för deras skull (a.a.). Detta kan dock bli en konsekvens då anhörigvårdare kan glömma bort sin egen hälsa och detta kan leda till en sämre hälsa för personen, vilket resultatet i litteraturstudien även visar. Att vara en anhörig till någon med långvarig smärta innebär

att personen jämt är i kontakt med situationen. Sandman och Kjellström (2018) menar att sjuksköterskan har en professionell roll och kan lämna denna roll när de går hem från sitt arbete. De behöver inte offra sin egen livskvalitet för patientens skull. Detta kan dock inte den anhöriga avsäga sig, utan livskvaliteten kan förvärras då de har en privat vårdande roll mot sin familjemedlem. Att inte ta hänsyn till en anhörigs livskvalitet i patientens vård kan leda till att den blir utbränd och sjukskriven och därmed inte kan hjälpa sin familjemedlem och att den själv blir patient istället. Dock får patientens vård inte äventyras på grund av att ta hänsyn till den närstående, då denna alltid är en sekundär patient inom hälso- och sjukvården (a.a.).

### Upplevelsen av kontroll har en central del i vårdandet

Anhöriga upplever att de har en bristande kontroll, att de inte har tillräcklig kunskap och upplever sig själva som hjälplösa. Många anhöriga försöker hitta olika strategier för att uppnå kontroll. I flera studier framkom det hur anhöriga upplevde situationen kring att inte ha en upplevd kontroll. De anhöriga kände att de inte hade kunskap att hantera familjemedlemmens smärta, anhöriga började därmed hitta olika strategier för att uppnå kontroll.

Saveman (2010) framhäver i sin granskning att flertalet familjevårdgivare ofta upplever en förlust av kontroll i vårdandet av en familjemedlem. När den anhöriga upplever förlust av kontroll leder det till en känsla av hjälplöshet samt att de då kände att de saknade resurser som behövdes för att hantera situationen de var i. Davidson et al. (2018) hävdar att vårdgivare ofta blir det av nödvändighet, vilket kan leda till att de anhöriga från början har begränsad kunskap och färdighet för den vårdande rollen och att de inte känner sig förberedda att delta i sin familjemedlems vård. För att arbeta med familjefokuserad omvårdnad har sjuksköterskan en roll att förmedla olika hälso- och sjukvårdstjänster för att kunna utforma specifika utbildningsbehov hos vårdgivaren. Detta kan göras för att minska negativa konsekvenser som vårdgivaren kan uppleva. Sjuksköterskan bör försöka stödja vårdgivare att använda sig av de resurser som finns, då många inte utnyttjar dessa. Vidare påpekas vikten av att tillhandahålla information och stöd till vårdgivare, speciellt till de med en lägre hälsokunskap, men även till personer från andra kulturer och befolkningsgrupper. Saveman (2010) nämner i sin granskning att det är en utmaning att arbeta familjefokuserat med andra familjer som kommer från andra länder och har andra kulturer. Vidare styrker Saveman (2010) att vissa anhörigvårdare försöker hitta strategier.

Detta görs för att hitta ny mening, till exempel är det viktigt att försöka ha en positiv inställning eller leva livet så normalt som möjligt med rutiner. Dock framkommer det att barn till sjuka familjemedlemmar kontrollerar situationen genom att isolera sig, inte prata om familjelivet och undvika konflikter (a.a.). Detta var även något som framkom i litteraturstudiens resultat, då särskilt barn som vårdade en familjemedlem inte pratade om sin situation med andra. Enligt en granskningsartikel av Metha, Cohen och Chan (2008) innebär det att se familjen som en helhet och som ett system hjälper till att balansera familjen och hjälpa familjemedlemmarna att uppleva kontroll.

Utifrån ovanstående text framkommer det att familjefokuserad omvårdnad och att bli inkluderad som anhängvårdare och ge de mer kunskap vilket kan ge dem en ökad kontroll. Genom att förbättra sjuksköterskors sätt att arbeta mer med att se familjen som ett system tyder på att det kan leda till bättre hälsa hos de anhöriga som vårdar en familjemedlem med kronisk smärta. Det kan vara viktigt att hjälpa de anhöriga att hitta en strategi som hjälper dem i vårdandet för att de ska kunna få en bättre kontroll och även en bättre hälsa.

### Förändringar i relationer

Anhöriga upplever att relationen blir påverkad genom att förändringar uppstår. Ett centralt fynd i studien var att relationerna kunde påverkas negativt där olika känslor kunde uppstå som konsekvens gå ut över familjemedlemmen. Däremot visade resultatet även att relationen kunde påverkas positivt för vissa familjer. Anhöriga kunde känna sig begränsade på olika sätt på grund av vårdandet.

Det framkommer i Saveman (2010) att närheten i familjen kan hotas när en familjemedlem blir sjuk men även att det är positivt och för familjen närmare varandra tack vare den fysiska, känslomässiga och existentiella närheten familjemedlemmarna har till varandra. Detta gör att de tar sig igenom situationen som råder, exempelvis en kronisk sjukdom. Familjemedlemmar kan även känna stöd från varandra inom familjen och det kan stärka familjebanden. Enligt Ojeda et al. (2014) upplever majoriteten av vårdgivarna till en familjemedlem med kronisk smärta att det påverkar familjen negativt. Även resterande familjemedlemmar anser att smärtan påverkar familjemiljön. De känner också sorg över situationen och deras fritidsaktiviteter blir förändrade. Varken kön, ålder eller utbildningsnivå på resterande familjemedlemmar påverkade hur de kände. I en studie från Australien av West et al. (2012) undersöktes effekterna som kronisk smärta har på

partners och familjemedlemmar. Studien visar att anknytningen inom familjen kan bli sämre och även känslomässig och sexuell kontakt kan försämrats. Förhållandet i en partnerrelation kan få annan betydelse på grund av förändrade roller. I en annan studie från Belgien av Kindt et al. (2015) studerades par där den ena hade kronisk smärta. Studien undersökte bland annat vilken typ av motivation partnern har att hjälpa sin familjemedlem med smärta. Studien visar att om partnern till någon med kronisk smärta upplever vårdandet och att hjälpa till som en plikt, och något de inte kan undvika, kan vårdandet bli energislukande jämfört med om partnern vill hjälpa till och vårda självmant utan krav (a.a.).

Relationer inom familjer och förhållanden påverkas på olika sätt på grund av kronisk smärta och sjukdomar. Det blir uppenbart att det är komplext att undersöka hur relationer påverkas då det bland annat kan bero på att relationer har olika funktioner och aspekter. Det är inte endast den anhöriga som vårdar som påverkas utav smärta utan hela familjesystemet påverkas. Det här behöver sjuksköterskor ha det i åtanke när de arbetar med patienter och deras familjer. Inom vården förekommer det också etiska dilemman. Att vårda en familjemedlem med långvarig smärta kan vara ett etiskt dilemma på flera sätt. I resultatet framkommer det att vissa kan känna de blir vårdare av nödvändighet och inte av frivillighet. Ett exempel på detta är när barn blir vårdare till en förälder, då de känner att de måste eller har en plikt. I Sandman och Kjellström (2018) diskuteras vårdetik, där pliktetiken handlar om att göra rätt för sig. Utifrån en situationsbaserad pliktetik måste en person bedöma vilken plikt de anser sig ha i varje unik situation. Detta kan leda till att personen känner en etisk motivation, men det kan även framtvängas då personen känner att de har specifika krav på sig, t.ex. en familjemedlem eller barn till en förälder. En konsekvens av pliktetiken är att personen inte kan luta sig mot generella principer utan behöver agera på sin egen intuition. Denna intuition kan påverkas av yttre faktorer så som erfarenheter och relationer. En styrka med pliktetiken är att människan är fri att agera och behöver inte tänka på konsekvenser. Dock grundar sig pliktetiken på människans förnuft. Då till exempel barn inte utvecklat sin intuition och förnuft så som en vuxen har kan detta bli problematiskt i en vårdande situation (a.a.).

Sjukvårdspersonalens stöd och tillgänglighet var viktigt och betydelsefullt för de anhöriga.

Anhöriga upplever att sjukvårdspersonalens inte ger tillräckligt med stöd och tillgänglighet som de har förväntat sig. I resultatet framkom det att tillgängligheten var viktigt och betydelsefullt när sjukvårdspersonalen lyssnade och stöttade dygnet runt.

Davidson et al. (2018) framhäver att sjuksköterskor som är engagerade i patientens vård kan på ett lättare sätt bedöma vilken insats vårdgivaren behöver i sin beredskap. Kommunikationsförmågan bör vara under ständig utveckling för att främja relationen mellan familjen och sjuksköterskan. Även om många sjuksköterskor förespråkar att inkludera familjevårdgivarna i vården så praktiseras inte de metoder som behövs för att bedöma anhörigvårdarnas färdigheter och kompetens. Sjuksköterskestudenter har i sin utbildning lärt sig att familjen är viktig att inkludera, men att de fått för få färdigheter att kunna inkludera dem inom vården. Vidare finns det ett behov av att förstå hur viktig familjen är inom patientens vård. Det bör ges stödjande insatser till anhörigvårdaren för att underlätta för familjen gällande sociala, fysiska, ekonomiska och emotionella resurser (a.a.). Dock verkar det uppstå en problematik att arbeta familjefokuserat inom vården. Benzein et al. (2008) menar att många svenska sjuksköterskor ser familjen som en viktig komponent i familjemedlemmens vård. Saveman (2010) hävdar dock att det är få sjuksköterskor i praktiken som systematiskt arbetar med familjefokuserad omvårdnad. Det framkommer att sjuksköterskor upplever att de har begränsade kunskaper om hur de ska arbeta utifrån ett familjefokuserat perspektiv. Kunskapen anses ha stor betydelse eftersom det ökar självförtroendet hos sjuksköterskan när de ska arbeta med familjer. Bristen på utbildning inom familjefokuserad omvårdnad är av dem hinder för att inkludera familjen i vården. Sjuksköterskans attityd gentemot familjen kan också vara ett hinder, om de inte ser vikten av att inkludera familjen i vårdandet. Samtidigt visar forskningen att anhöriga upplever att de utesluts från vården. För att kunna stödja anhörigvårdaren är det viktigt att erkänna familjen som en resurs, både för patienten och sjuksköterskan. För att arbeta familjefokuserat kan de bygga ett förtroende mellan de anhöriga och sjuksköterskan och ge familjen en möjlighet att visa känslor samt göra de delaktiga i deras familjemedlems vård genom att visa omtänksamhet (a.a.).

I litteraturstudiens resultat ingår hospicevård som en kontext inom kronisk smärta. I en amerikansk studie av Ellington et al. (2018) undersöks faktorer som främjar och hotar familjevårdares uppfattningar om stöd från vårdpersonal inom sammanhanget för

hospicevård. Både sjuksköterskor och anhörigvårdare har intervjuats i studien. Det framkommer att det är viktigt för anhörigvårdare att känna sig inkluderade och som en del av vårdteamet. Anhörigvårdare känner att sjuksköterskorna ger stöd när de engagerar familjen i vården, förklarar saker noggrant och när de tar sig tid att lyssna aktivt. Utbildning och erfarenhet framhävs som viktiga komponenter i hur bra sjuksköterskan ger stöd och att ha goda relationer till sjuksköterskan är nödvändigt. Anhörigvårdare känner uppskattning när sjuksköterskan ger undervisning på ett professionellt och individuellt sätt. Samtidigt visar det att det är viktigt att sjuksköterskan ska kunna balansera professionella gränser mellan anhörigvårdaren och sjuksköterskan. Enligt sjuksköterskorna i studien känner de att de ger stöd och tillgänglighet till anhörigvårdarna när de har bra uppfattningsförmåga och en fungerande kommunikationsförmåga. Utmaningen hos sjuksköterskorna ligger i att balansera det professionella arbetet med att uppfatta familjens beredskap och hur de uppfattar information som ges. De behöver även vara öppna och mottagna för de anhörigas känslotillstånd. För att kunna ge familjen stöd krävs det, enligt sjuksköterskorna, erfarenhet där olika egenskaper hjälper till att skapa stödjande relationer till patientens familj. De egenskaper som framkommer är öppenhet, självreflektion och närvaro hos sjuksköterskan samt att kunna balansera sitt arbete. Sjuksköterskan måste först förstå familjens roller för att kunna inkludera dem i vården.

Det har studerats om hur sjuksköterskans attityd till att inkludera familjen har betydelse i hur de arbetar med familjefokuserad omvårdnad. Detta tas upp i en isländsk experimentell studie av Petursdottir, Haraldsdottir och Svavardsdottir (2019) där effekterna av ett avancerat pedagogiskt innovationsprogram med fokus på familjesystemets omvårdnadssätt för sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård utvärderades. Studien visar att sjuksköterskor ökar sin positiva inställning till att inkludera anhöriga i deras familjemedlemmars vård när de deltagit i programmet.. Det framkommer att sjuksköterskorna som arbetar i en specialiserad vård har familjefokuserad omvårdnad som en strategi i arbetet. Efter att sjuksköterskorna deltagit i programmet, har de kunnat göra förändringar i deras sätt att arbeta systematiskt med att inkludera och möta familjens behov. En förändring kan vara att inkludera den anhöriga tidigt i vårdprocessen. Med ett program kan fördelarna belysas och hur detta påverkar vårdkvaliteten. Majoriteten av sjuksköterskorna i studien uppgav att det var viktigt att inkludera familjen i vården och se familjen som en enhet. Familjen är en del i vårdandet och behöver stöd. Att lyssna och utvärdera varje familjs behov var en av insatserna som en av sjuksköterskorna arbetar

med dagligen. Dock upplever vissa sjuksköterskor att det uppstår hinder och problem med att inkludera familjen, så som konflikter som påverkar deras arbete, medan andra upplever det endast som en utmaning och inte som ett problem. Anhöriga som är vårdgivare har ofta en avgörande del i processen och sjuksköterskor upplever att de behöver ta hänsyn till familjens behov och tidigare erfarenheter (a.a.). Enligt Metha et al. (2008) visas det att se familjen som ett system inom familjefokuserad omvårdnad inte lyckas i praktiken och att vården främst fokuserar på en enda medlem. Att använda en familjesystemteori är användbart för att optimera vården för både patienten, familjen och sjuksköterskan. Det är viktigt för sjuksköterskan att ha en förståelse för familjesystemet. En intervention som kan underlätta för att arbeta med familjefokuserad omvårdnad är att göra en analys av patienten och familjemedlemmarnas relation för att förstå hur de fungerar och vilka gränser de har (a.a.).

Utifrån de fynd och de studier som presenteras verkar det som att majoriteten av sjuksköterskor anser att familjen har en stor betydelse för patientens vård och att de vill inkludera dem i processen. Det framkommer att det kan uppstå konflikter mellan familjen och sjukvårdspersonalen när de försöker arbeta utifrån ett familjefokuserade omvårdnadsperspektivet. Det verkar även som att det är brist på utbildning kring att arbeta familjefokuserat och att detta kan leda till att det inte fungerar i praktiken. Då det även framkommer att egenskaper som bidrar till att inkludera familjen kommer med erfarenhet blir det en krock då utbildningen brister redan från början och då det kan bli svårare att utveckla en gedigen erfarenhet med bristande kunskap. Detta kan vara anledningen till att de anhöriga blir negativt påverkade och får sämre hälsa och hamnar mellan patienten och sjukvårdens bristande resurser samt att de upplever mindre stöd och tillgänglighet.

## **Slutsats**

Att vårda en familjemedlem med kronisk/långvarig smärta drabbar inte bara den anhöriga som vårdar utan drabbar även resten av familjen. Även relationer påverkas på olika sätt, både negativt och positivt. Vårdandet kan leda till konsekvenser i form av psykisk ohälsa och att vårdandet känns som en plikt snarare än en motivation. Att få mer kunskap från vårdpersonalen kan ge ökad kontroll hos de anhöriga samt olika strategier hjälper den anhöriga i att återfå kontroll över vårdandet. Anhöriga önskar bli stöttade och inkluderade i familjemedlemmens vård. Studier tyder på att familjefokuserad omvårdnad påverkar anhörigas situation, och att interventioner har positiv effekt som kan leda till ökad

förståelse och ökad inkludering av anhöriga inom vården. Det framkommer att sjuksköterskor är medvetna om betydelsen av familjefokuserad omvårdnad, men att det uppstår kunskap- och erfarenhetsbrist för att det ska fungera i praktiken. Utifrån en samhällsaspekt kan tidsbrist och brister i organisation påverka sjuksköterskors arbete med att kunna inkludera anhöriga. Man kan även ställa sig frågan om utbildningen ger tillräcklig kunskap för nyblivna sjuksköterskor att arbeta familjefokuserat. Ytterligare kvalitativ forskning krävs där anhörigas upplevelser av att vårda någon med långvarig smärta undersöks samt hur interventioner påverkar sjuksköterskors sätt att arbeta med familjefokuserad omvårdnad. Den här litteraturstudien kan förhoppningsvis ge nytta i form av ökad förståelse för hur anhöriga upplever att vårda någon med långvarig smärta samt ge en ökad förståelse för sjuksköterskor och vikten med att förbättra sin yrkesprofession för att arbeta mer utifrån det familjefokuserade omvårdnadsperspektivet.



## Referenser

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

doi: 10.1017/S1478951508000552

Anhörighandboken. (u.å). Ordlista. Hämtad 2020-03-25 från

<http://anhorighandboken.se/ordlista/>

Beck, I., Blomqvist, K. & Orrung Wallin, A. (2016) *HKR:s granskningsmall för kvantitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Benzein, E., Johansson, P., Franzén Årestedt, K., & Saveman, B-I. (2008). Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care: A Survey of Swedish Nurses. *Journal of Family Nursing*, 14 (162), 162-180. doi:10.1177/1074840708317058

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F, Friberg., & J, Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (2 upplagan s. 69-88). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017a). Varför ska familjen ses som en enhet? I , Benzein., M, Hagberg., & B-I, Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2 upplagan, s. 27-32). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017b). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systematiskt förhållningssätt. I , Benzein., M, Hagberg., & B-I, Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (2 upplagan, s. 53-64). Lund: Studentlitteratur.

Berglund, E., Lytsy, P., & Westerling, R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(109), 1-11. doi: 10.1186/s12955-015-0309-2

\*Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis.

*Scandinavian Journal of Caring Science*, (28), 38-48.

doi: 10.1111/scs.12030

\*Brown, S-E., Weisberg, D. F., & Sledge, W. H. (2016). Family caregiving for adults with sickle cell disease and extremely high hospital use. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2893-2902. doi: 10.1177/1359105315588215

\*Cordeiro, S. M., & Andrade, M.B.T. (2013). Unveiling the perception of the person's family with systemic lupus erythematosus. *Journal of Nursing UFPE*, 7(2), 422-429.

doi: 10.5205/reuol.3073-24791-1-LE.0702201313

Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling.

I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 upplagan s. 25-36). Lund: Studentlitteratur.

Davidson, P. M., Abshire, M. A., Paull, G., & Szanton, S.L. (2018). Family caregivers: Important but often poorly understood. *Journal of Clinical Nursing*, 27(23-24), 4242-4244. doi: 10.1111/jocn.14654

Ellington, L.m Cloyes, K. G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P. H., Reblin, M., & Clayton, M. K. (2018). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliat Support Care*, 16(2), 209-219. doi: 10.1017/S1478951517000219

Lee Ellington, PhDa, Kristin G. Cloyes, PhD, MN, RNa, Jiayun Xu, PhD, RNa, Lanell Bellury, PhD, RN, AOCNSb, Patricia H. Berry, PhD, RN, ACHPN, GNP-BC, FPCN, FAANc, Maija Reblin, PhDd, and Margaret F. Clayton, PhD, APRN

Friberg, F. (2017a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 upplagan s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 upplagan s. 129-139). Lund: Studentlitteratur.

Gullacksen, A-C. (2007). När smärtan blir en del av livet – livsomställning vid långvarig smärta. I U, Jakobsson (Red.), *Långvarig smärta*. (1 upplagan s. 23-33). Lund: Studentlitteratur.

Harker, J., Reid, K. J., Bekkering, G. E., Kellen, E., Bala, M. M., Riemsma, R., Worthy, G., Misso, K., & Kleijnen, J. (2012). Epidemiology of Chronic Pain in Denmark and Sweden. *Pain Research and Treatment*, 2012, 1-30. doi: 10.1155/2012/371248

Henricsson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1 upplagan s. 129-138). Lund: Studentlitteratur.

Henricsson, M (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 upplagan s. 411-420). Lund: Studentlitteratur.

International Association for the Study of Pain (2017). IASP Terminology. Hämtad 2020-03-08 från <https://www.iasppain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>

Jakobsson, U. (2007). Introduktion. I U, Jakobsson (Red.), *Långvarig smärta*. (1 upplagan, s. 18-33). Lund: Studentlitteratur.

\*Jakobsson, U. (2010). The epidemiology of chronic pain in a general population: results of a survey in southern Sweden. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 2010(39), 421-429. doi: 10.3109/03009741003685616

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M, Henricsson (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2 upplagan s. 92-93). Lund: Studentlitteratur.

Kindt, S., Vansteenkiste, M., Loeys, T., Cano, A., Lauwerier, E., Verhofstadt, L. L., & Goubert, L. (2015). When Is Helping your Partner with Chronic Pain a Burden? The

Relation Between Helping Motivation and Personal and Relational Functioning. *Pain Medicine*, 16(9), 1732-1744. doi: 10.1111/pme.12766

Linton, S. J. (2013). *Att förstå patienter med smärta*. (2 upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Martire, L. M., Keefe, F. J., Schulz, R., Ready, R., Beach, S. R., Rudy, T. E., & Starz, T. W. (2006). Older Spouses' Perceptions of Partners' Chronic Arthritis Pain: Implications for Spousal Responses, Support Provision, and Caregiving Experiences. *Psychology and Aging*, 21(2), 222-230. doi: 10.1037/0882-7974.21.2.222

\*McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., Devereaux, A., & Lobchuk, M. M. (2014). A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home. *BMC Palliative Care*, 13(39), 1-14. doi: 10.1186/1472-684X-13-39

\*McPherson, C. J., Hadjistavropoulos, T., Lobchuk, M. M., & Kilgour, K. N. (2013). Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain Res Manag*, 18(6), 293-300. doi: 10.1155/2013/439594

\*Mehta, A., Cohen, R., Ezer, H., Carnevale, F. A., & Ducharme, F. (2011). Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 37-45. doi: 10.1188/11.ONF.E37-E45

Mehta, A., Cohen, R., & Chan, L. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7(2), 235-243. doi: 10.1017/S1478951509000303

Ojeda, B., Salazar, A., Dueñas, M., Torres, L. M., Micó, J. A., & Failde, I. (2014). The impact of chronic pain: The perspective of patients, relatives, and caregivers. *Families, Systems, & Health*, 32(4), 399-407. doi: 10.1037/fsh0000069

\*Patel, N., Huddart, M., Makins, H., Mitchell, T., Gibbins, J. L., Graterol, J., Stevens, D., & Perkins, P. (2018) 'Was it worth it?' Intrathecal analgesia for cancer pain: A qualitative study exploring the views of family carers. *Palliative Medicine*, 32(1), 287-293. doi:10.1177/0269216317723777

Petursdottir, A. B., Haraldsdottir, E., & Svavarsdottir, E. K. (2019). The impact of implementing an educational intervention to enhance a family-oriented approach in specialised palliative home care: A quasi-experimental study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 342-350. doi: 10.1111/scs.12628

\*Raybone, K., Family, H., Sengupta, R., & Jordan, A. (2019). (Un)Spoken realities of living with axial spondyloarthritis: a qualitative study focused on couple experiences. *British Medical Journal Open (BMJ Open) 2019*, (9), 1-8. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025261

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (2 upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Saveman, B-I. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing* 16(1), 26–44. doi: 10.1177/1074840709360314

\*Schaller, A., Liedberg, G. M., & Larsson, B. (2014) How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(2014), 405-410. doi: 10.1016/j.ejon.2014.03.008

Shenton, K. A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

Socialstyrelsen (2004). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2020-03-08 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Term=anh%C3%B6rig>

Socialstyrelsen. (2014). Anhöriga som ger omsorg till närstående: Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). Metoder för behandling av långvarig smärta: En systematisk litteraturöversikt. Hämtades 20-03-09 från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/metoder-for-behandling-av-langvarig-smarta/>

Statistiska centralbyrån. (2018). Hälsa – fler indikationer 2018. Hämtad 2020-03-04 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/undersokningarna-av-levnadsforhallanden-ulf-silc/pong/tabell-och-diagram/halsa/halsa--fler-indikatorer/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Sjuksköterskans profession grunden för din legitimation*. Hämtad 2020-03-15 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/om-svensk-sjukskoterskeforening-publikationer/sjukskoterskans\\_profession-grunden\\_for\\_din\\_legitimation.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/om-svensk-sjukskoterskeforening-publikationer/sjukskoterskans_profession-grunden_for_din_legitimation.pdf)

\*Świeboda, P., Filip, F., Prystupa, A., & Drozd, M. (2013). Assessment of pain: types, mechanism and treatment. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 20(1), 2–7. <http://www.aaem.pl/Assessment-of-pain-types-mechanism-and-treatment,106177,0,2.html>

\*Vallerand, A. H., Saunders, M. M., & Anthony, M. (2007). Perceptions of Control Over Pain by Patients with Cancer and Their Caregivers. *Pain Management Nursing*, 8(2), 55-63. doi: 10.1016/j.pmn.2007.02.001

West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3352–3360. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2002). Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 142-150. doi: 10.1046/j.1471-6712.2001.00012.x

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 upplagan s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

\* = Vetenskapliga artiklar som inkluderats i resultatet.

## Sökschema:

PubMed 2/5-2020			
Syfte: Beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Relevant a artiklar
1 - Familj	Family [MeSH] OR Families OR Relatives OR Family Member OR Family Members OR Kinship OR Next of kin OR Spouses OR Spouse OR Husband OR Wife OR Partner OR	858,875	
2. Vårdgivare	Caregivers [MeSH] OR CaregiverOR Carer OR Spouse caregiver OR Spouse caregivers OR Family caregiver OR Family caregivers OR Informal caregiver OR	58,350	
3 - Smärta	Chronic pain [MeSH] OR Chronic pains OR Widespread Chronic Pain OR Long-term pain OR Persistent pain	109,537	
4 – Kvalitativ	Empirical research [MeSH] OR Qualitative research OR Experience OR Interview OR Perception OR Attitudes	1,267,859	

5	1 AND 2 AND 3 AND 4		
Begränsningar	Sökning nr 5 + engelska, årtal 2005-2020.	161	4

## Sökschema:

Cinahl 2/5-2020			
Syfte: Beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med långvarig smärta.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Relevant a artiklar
1 – Familj och vårdare	Famil* [MH] OR Family member* [fritext] OR Kinship network* [fritext] OR Kinship [fritext] OR Relatives [fritext] OR Spous* [fritext] OR Partner [fritext] OR Next of kin [fritext] OR Caregiver * [fritext] OR Family caregiver * [fritext] OR Carer* [fritext] OR Informal caregiver* [fritext] OR Spouse caregiver [fritext] OR	666,391	
2 – Kvalitativ	Qualitative study [MH] OR Qualitative research [fritext] OR Empirical study [fritext] OR Experience* [fritext] OR Attitudes [fritext] OR Emotion* [fritext] OR Feeling* [fritext]	904,056	
3 – Vård I hemmet	Home care [MH] OR Home care non professional [fritext]	61,405	
4 - Smärta	Pain [MH] OR Chronic pain [fritext] OR Intractable pain [fritext] OR Long-term pain [fritext] OR Persistant pain [fritext]	323,130	

5	1 AND 2 AND 3 AND 4	315	
Begränsningar	Sökning nr 5 och Engelska, årtal 2005-2020 samt akademiska tidskrifter	297	5



## Artikelöversikt

<b>Författare Titel Land, År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlings- metod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p><b>Författare:</b> Barbara A. Anderson &amp; Debbie Kralik.</p> <p><b>Titel:</b> Palliative care at home: Carers and medication management.</p> <p><b>Land, år:</b> Australien, 2008.</p>	<p>Att förstå vårdarens upplevelser av att administrera SC-mediciner till en släkting som får palliativ vård hemma.</p>	<p><b>Urval:</b> 12 kvinnor och 2 män.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Genomfördes under år 2007. Vårdarens identitet ersattes med siffror. Sjuksköterskekonsulter frågade deltagarna om de ville delta. Vid intresse tog forskaren kontakt via telefon för intervju och samtycke. Majoriteten gjordes i vårdarnas hem och varade mellan 20–45 min. Intervjuerna var inspelade och transkriberade.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Att kunna ge smärtmedicin kunde ge en känsla av kontroll. Stöd och tillgänglighet från vårdpersonal var viktigt för de anhängivårdarna. Det var viktigt för att kunna ge en bra vård. Att kunna ge smärtlindring fick de anhöriga att känna sig delaktiga i familjemedlemmens vård.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet, Urvalet är inkluderat i syftet, semistrukturerad intervju har gjorts. Stärks även för att analysen redovisades för deltagarna. Sänks eftersom intervjufrågor ej redovisas samt att det ej framkommer vem som har analyserat materialet.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks för att design och datainsamling är väl beskriven. Sänks då analys ej är utförligt beskriven samt för att där inte finns någon tabell.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Sänks eftersom förförståelse ej finns samt att det inte framkommer hur många som deltagit i analysen.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext beskrivs väl.</p>
<p><b>Författare:</b> Katrin Bjorgvinsdottir &amp; Sigridur Halldorsdottir</p> <p><b>Titel:</b> Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis</p> <p><b>Land, år:</b> Island, 2014.</p>	<p>Att studera den personliga upplevelsen av att vara ung vårdgivare hos en kroniskt sjuk förälder som har diagnosen MS.</p>	<p><b>Urval:</b> 6 kvinnor och 5 män.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> ostrukturerade intervjuer med öppna frågor.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Intervjuerna utfördes i deltagarnas eller den första författarnas hem. Totalt 20 intervjuer gjordes med deltagarna. Forskarna fick hjälp av sjukvårdspersonal för att välja deltagare. De skickade ut informationsbrev med samtycke till deltagarna. Intervjuerna varade i ca en timme.</p> <p><b>Analys:</b> Hermeneutisk analys. Datainsamling och dataanalys gjordes samtidigt.</p>	<p>De anhöriga upplevde att de fick lite information av vårdpersonal och de kände sig utestängda, oroliga, övergivna, deprimerade och känslomässigt dränerade. De upplevde även rädsla och ångest över hur sjukdomen skulle påverka familjemedlemmens liv. Att ge vård och stöd var krävande, pinsamt och svårt. Förnekelse användes som strategi.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet, de har gjorts många intervjuer för en fördjupad förståelse. Intervjufråga har redovisats. Sänks för att det finns få citat samt för att det inte framkommer vem som har deltagit i analysen.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks för att design, datainsamling och analysen är väl beskriven. De har även använt en tabell.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Sänks då det inte framkommer vem som har analyserat. Ingen förförståelse redovisas.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext beskrivs väl och kan överföras till liknande grupper.</p>

## Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Anita Mehta, Robin Cohen, Helene Ezer, Franco A. Carnevale &amp; Francine Ducharme.</p> <p><b>Titel:</b> Striving to Respond to Palliative Care Patients' Pain at Home: A Puzzle for Family Caregivers.</p> <p><b>Land, år:</b> USA, 2011.</p>	<p>Att beskriva de olika typerna av smärta patienter upplever i palliativ vård hemma och hur familjevårdare bedömer dem och ingriper.</p>	<p><b>Urval:</b> Teoretiskt urval. 24 vårdgivare deltog, 16 kvinnor och 8 män.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> Semistrukturerade intervjuer och fältanteckningar.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Gjordes mellan jan-jun 2006. Lämpliga familjer identifierades av vårdpersonal. Om familjen visade intresse ringde en utredare upp och berättade om studien. Tid bokades in och informerat samtycke skrevs. Intervjuerna spelades in, i vårdgivarens hem, under två tillfällen och varade mellan 45–60 min.</p> <p><b>Analys:</b> Öppen kodning, axiell kodning och selektiv kodning.</p>	<p>Vårdgivarna kunde bedöma olika typer av smärta i olika grad, vilket gjorde att de valde olika strategier. Vissa strategier gav sämre effekt och ledde till frustrerade vårdgivare. Vissa vårdgivare upplevde att inget hjälpte medan vissa tyckte att mediciner var det enda som hjälpte och dessa kände sig säkra när de skulle hantera familjemedlemmens smärta.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet, urvalet är stort och intervjufrågor redovisas. Sänks eftersom det ej framkommer vem som analyserat texten.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design och datainsamling var väl beskriven och tabeller fanns med. Sänks eftersom analys ej beskrivs tillräckligt utförligt.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Sänks eftersom bara en analyserat materialet och förståelse redovisas ej.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext beskrivs väl och intervjufrågor redovisas.</p>
<p><b>Författare:</b> Christine J. McPherson, Thomas Hadjistavropoulos, Michelle M. Lobchuk &amp; Kelly N. Kilgour.</p> <p><b>Titel:</b> Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain.</p> <p><b>Land, år:</b> Canada, 2013.</p>	<p>Att utforska och beskriva cancersmärtans uppfattningar och erfarenheter av äldre vuxna med avancerad cancer och deras familjevårdgivare.</p>	<p><b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval med 18 patienter och 15 vårdgivare. Av vårdgivarna var 11 kvinnor och 4 män.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> Semistrukturerade intervjuer med öppna breda frågor samt fältanteckningar.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Patienter och vårdgivare intervjuades separat, utom i ett fall. I genomsnitt tog intervjuerna lite mer än 1 timme och de spelades in för att underlätta analysen. Fältanteckningar gjordes efter varje intervju. Två av författarna genomförde intervjuerna, en fransktalande doktorandsjuksköterska genomförde franska intervjuer.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	<p>Vårdgivarna upplever att det är svårt att identifiera smärta och att de är mer vaksamma på smärtecken. De upplever hjälplöshet och oro vid okontrollerbar smärta och att inte kunna hjälpa. Smärtan kan gå ut över familjen. Frustration och ilska riktas mot patient och vårdpersonal. Upplever sömnsvärigheter. Förhållanden kan förändras till det bättre eller sämre.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom citat används i resultatet, semistrukturerade intervjuer används och analysprocessen förklaras noggrant. Sänks eftersom intervjufrågor redovisas ej.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design, datainsamling och analys beskrivs utförligt och tabeller används. Sänks eftersom intervjufrågor ej redovisas.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärkes eftersom alla forskare har erfarenhet från sjuksköterskeyrket.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext är väl beskriven, sänks eftersom intervjufrågor ej redovisas.</p>

## Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamling s-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Christine J. McPherson, Thomas Hadjistavropoulos, Alana Devereaux &amp; Michelle M. Lobchuk.</p> <p><b>Titel:</b> A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home.</p> <p><b>Land, år:</b> Canada, 2014.</p>	<p>Att utforska och beskriva rollerna och perspektiven för äldre patienter med avancerad cancer och deras familjevårdare i smärthantering i hemmet.</p>	<p><b>Urval:</b> 18 patienter tillfrågades och deltog, 16 vårdgivare tillfrågades men endast 15 deltog. Bortfall: Två vårdgivare kunde inte nås.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> Semistrukturera de intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Informellt skriftligt samtycke gavs. Intervjuerna genomfördes individuellt, fältanteckningar gjordes efter varje intervju. Intervjuerna spelades även in.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	<p>Familjevårdare upplevde att kunskap om smärtan var nödvändig. Många upplevde självsäkerhet och blir mindre bekymrade vid smärkontroll. De upplever en fördel med att känna den man vårdar. De upplevde även svårigheter att bedöma smärta hos en icke talande anhörig.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom design och urval passar ihop med syftet, citat används, intervjufrågor redovisas, analysprocessen förklaras noggrant. Sänks eftersom resultatet ej stämts av med deltagare.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design, datainsamling och analys beskrivs utförligt och tabeller används. Sänks eftersom intervjufrågor ej finns med.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom texten analyserats av flera personer och sänks eftersom förförståelse ej redovisas.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext är väl beskriven och intervjufrågor redovisas.</p>
<p><b>Författare:</b> Nishi Patel, Melanie Huddart, Helene Makins, Theresa Mitchell, Jane L. Gibbins, Juan Graterol, Deborah Stevens &amp; Paul Perkins.</p> <p><b>Titel:</b> 'Was it worth it?' Intrathecal analgesia for cancer pain: A qualitative study exploring the views of family carers.</p> <p><b>Land, år:</b> Storbritannien, 2018.</p>	<p>Att undersöka synpunkter hos berövade vårdgivare om de fysiska och psykosociala effekterna av smärstillande medel genom extern tunnel intratekal läkemedelsleverans hos patienter med avancerad obotlig cancer.</p>	<p><b>Urval:</b> 17 stycken blev tillfrågade, 11 stycken deltog.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> Semistrukturera de intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Intervjuerna genomfördes på olika platser. Informellt, skriftligt samtycke gavs. Gjordes mellan juli 2014 – sep 2015. De varade mellan 48-120 min. Intervjuerna spelades in och anonymiserades.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys.</p>	<p>Familjevårdare upplevde besvär och ångest med att se sin släkting i smärtor. De kände lättnad av att veta den fick den bästa smärkontrollen. Vårdarna upplevde uppskattning vid optimalt stöd och vård och det var viktigt att vården fanns tillgänglig dygnet runt. Upplevde att minskad smärta hade stor inverkan på sociala och familjära interaktioner.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom design passar ihop med syftet, analys svarar på syftet, mycket citat har använts i resultatet, analysprocess förklaras noggrant. Sänks eftersom att de inte har stämt av med deltagarna.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design, datainsamling och analys beskrivs utförligt, Tabell har använts. Sänks eftersom intervjufrågor ej redovisas.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom fler personer har analyserat texten. Sänks eftersom förförståelsen ej redovisas i analys.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext är väl beskriven.</p>

## Artikelöversikt

<b>Författare Titel Land, År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlings -metod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p><b>Författare:</b> Shan-Estelle Brown, Daniel F Weisberg &amp; William H Sledge</p> <p><b>Titel:</b> Family caregiving for adults with sickle cell disease and extremely high hospital use</p> <p><b>Land, år:</b> USA, 2016</p>	<p>Undersöka hantering av kronisk sjukdom mellan vuxna Patient – vårdgivarrelationer för sicklecell anemi sjukdom präglad av försvagande akut och kronisk smärta.</p>	<p><b>Urval:</b> 8 vårdgivare och 8 patienter.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> ostrukturerade intervjuer, Individuella intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> en intervjuguide med öppna frågor skapades. Deltagarna kontaktades genom telefon eller personligen. Fyra intervjuer genomfördes i forskningsbyggnader nära sjukhuset och fyra i vårdgivarnas hem. Intervjuerna varade i ungefär en timme, spelades in och transkriberades av en professionell. Pilotintervjuer har gjorts</p> <p><b>Analys:</b> Innehållsanalys med hjälp av kodning.</p>	<p>Anhöriga upplevde att de kände sig utnyttjade eftersom de fick mer hushållsarbete och önskade att familjemedlemmen kunde hjälpa till och vara mer aktiv trots sin sjukdom. De anhöriga upplever att dem har blivit vana vid situationen. Intimiteten i relationen störs. Anhöriga känner oro och ångest över försämrade fysiska begränsningar. Upplever det svårt att planera framtiden och vara optimistiska.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet. Design och urval är väl beskriven. Piloprovnings av intervjuguiden har gjorts. Studien innehåller mycket citat. Sänks då de ej framkommer om de stämt av analys och resultat med deltagarna.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design, datainsamling och analys beskrivs utförligt, Tabell har använts. Sänks då intervjufrågor visas ej.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom fler personer har analyserat texten. Sänks eftersom förförståelsen ej redovisas i analys.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext är väl beskriven.</p>
<p><b>Författare:</b> Samara Macedo Cordeiro &amp; Maria Betânia Tinti de Andrade</p> <p><b>Titel:</b> Unveiling the perception of the person's family with systemic lupus erythematosus.</p> <p><b>Land, år:</b> Brasilien, 2013.</p>	<p>Att avslöja uppfattningen av personens familj med systemisk lupus erythematosus.</p>	<p><b>Urval:</b> 10 vårdgivare, 10 patienter.</p> <p><b>Datainsamlings metod:</b> Öppna intervjuer med fenomenologiskt tillvägagångssätt</p>	<p><b>Genomförande:</b> intervjuerna gjordes i deltagarnas hem där de fick skriva på ett informerat samtycke. Intervjuerna genomfördes jan- april 2009. Deltagarna har anonymiserats via bokstäver och nummer. Materialet analyserades med andra forskare. Materialet transkriberades i sin helhet efter varje intervju.</p> <p><b>Analys:</b> Tolkande fenomenologisk analys.</p>	<p>Anhöriga upplevde rädsla , ångest, lidande , depression, tvivel och oro. De hade svårt att tro sin partner när hen beskrev sin smärta. De känner att de kan följa med i utvecklingen av symtomen och förstå begränsningar i de dagliga aktiviteterna. De hade brist på kunskap om hur de skulle agera. Vården kunde leda till ett närmare band till familjen.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet. Det framkommer mycket citat i resultatet. Sänks då analysprocess förklaras kortfattat. Intervjuerna spelades inte in.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom studiedesignen och datainsamlingen är väl beskriven. Vägledande frågor i intervjun beskrivs. Sänks eftersom analysen beskrivs bristfälligt.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Sänks eftersom det inte framkommer hur många som analyserat. Förförståelse redovisas inte.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext är väl beskriven.</p>

## Artikelöversikt

<b>Författare Titel Land, År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlings- metod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p><b>Författare:</b> Anne Schaller, Gunilla M. Liedberg &amp; Britt Larsson.</p> <p><b>Titel:</b> How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study.</p> <p><b>Land, år:</b> Sverige, 2014.</p>	<p>Att beskriva hur de anhöriga upplever patientens situation särskilt med avseende på smärta och hur de anhöriga upplevde själva situationen.</p>	<p><b>Urval:</b> 26 blev tillfrågade och 21 personer deltog. 18 var kvinnor och 3 var män.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Intervjuerna genomfördes antingen i släktingens hem, i smärtavdelningen eller på arbetsplatsen.</p> <p><b>Datainsamlingen</b> ägde rum hösten 2010 och sommaren 2011. De anhöriga fick skriftlig och muntlig information och gav ett skriftligt samtycke. Intervjuerna spelades in.</p> <p><b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Släktingarna upplevde att patienterna led av fysisk, psykologisk och social smärta. De upplevde även att de var en kamp att lindra smärtorna och svårt att se sin familjemedlem ha smärta. De upplevde oro och sömnsvårigheter. De upplevde även maktlöshet, ensamhet och att vårdpersonal saknar helhetssyn på patientens situation.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom de hade en intervjuguide, citat har använts, noggrann förklaring av analysprocessen och analysen svarar på syftet. Sänks eftersom resultatet ej stämts av med deltagare.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom intervjufrågor redovisas i en tabell, design, datainsamling och analys beskrivs utförligt.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom flera personer analyserade materialet. Sänks eftersom ingen förståelse finns med.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext och intervjuguide är väl beskriven.</p>
<p><b>Författare:</b> April Hazard Vallerand, Mitzi M. Saunders &amp; Maureen Anthony.</p> <p><b>Titel:</b> Perceptions of Control Over Pain by Patients with Cancer and Their Caregivers.</p> <p><b>Land, år:</b> USA, 2007.</p>	<p>Att bredda sammanhanget för att förstå upplevd kontroll som ett begrepp relaterat till svaret på cancersmärta i vård i hemmet miljö</p>	<p><b>Urval:</b> 10 vårdgivare</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> Strukturerad intervju, fältanteckningar.</p>	<p><b>Genomförande:</b> Intervjuerna gjorde vid en tid som var bekväm för deltagarna. Intervjuerna spelades även in. Intervjuerna var på ungefär 30 minuter. Fältanteckningarna gjordes under intervjuerna.</p> <p><b>Analys:</b> Innehållsanalys.</p>	<p>Vårdgivarna upplevde liten kontroll över patientens smärta. De upplevde även att de gjorde ont att se dem ha smärta. Anhöriga upplever även att de är osäkra i sin roll och upplever frustration men även oro på grund av brist på kontroll. Anhöriga vill även lära sig mer om smärthantering men även vara en del av smärtprocessen.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks eftersom studien svarar på syftet, intervju frågor redovisas, citat har använts. Sänks eftersom analysprocessen är kortfattad.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom design och datainsamling beskrivs väl, tabell och intervjufrågor redovisas. Sänks eftersom analys ej beskrivs utförligt.</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom flera forskare har analyserat texten. Sänks eftersom ingen förståelse redovisas.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext och intervjuguide är väl beskriven.</p>

## Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Kerry Raybone, Hannah Family, Raj Sengupta &amp; Abbie Jordan.</p> <p><b>Titel:</b> (Un)Spoken realities of living with axial spondyloarthritis: a qualitative study focused on couple experiences.</p> <p><b>Land, år:</b> Storbritannien, 2019.</p>	<p>Att undersöka hur och varför axSpA påverkar partnerrelationer enligt patienterna och deras partner.</p>	<p><b>Urval:</b> 9 patienter och 9 vårdgivare.</p> <p><b>Datainsamlingsmetod:</b> semistrukturerade individuella telefonintervjuer.</p>	<p>Genomförande: Intervjuerna genomfördes av den första författaren tills datamättnad uppnåddes. Ämnesguide skapades och intervjufrågorna var öppna. Följdfrågor användes i intervjufrågorna. Intervjuerna varade i 25-73 minuter, de spelades in och transkriberades. Informerat samtycke gavs.</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Anhöriga upplevde att relationen blev starkare och känslan av team skapades. Intimiteten kunde försämrats på grund av smärtan. Engagemanget i fritiden med sin partner kunde minska. Upplevde hjälplöshet på grund av att de inte kunde lindra symtom. Upplevde att relationen kretsar kring sjukdomen. Rollerna förändras i relationen eftersom partnern får en vårdande roll.</p>	<p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärker eftersom citat har använts, de har även gjort individuella intervjuer. Studien svarar på syftet. Noggrann förklaring av analysprocessen och analysen svarar på syftet. Sänks eftersom resultatet ej stämts av med deltagare.</p> <p><b>Verifierbarhet:</b> Stärks eftersom de använder en tabell. Design, datainsamling och analys beskrivs utförligt</p> <p><b>Pålitlighet:</b> Stärks eftersom flera personer analyserade materialet. Sänks eftersom ingen förståelse finns med.</p> <p><b>Överförbarhet:</b> Stärks eftersom kontext och intervjuguide är väl beskriven.</p>