



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PALLIATIV VÅRD I HEMMET – UR ETT ANHÖRIGPERSPEKTIV

Alexander Jannert
Roger Tornéus

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2015
Handledare:	Åsa Premberg
Examinator:	Susann Strang
Rapport nr:	

Abstract

Introduktion: Palliativ vård bedriven utanför sjukhus ökar och fler anhöriga involveras i vårdandet. Det har visat sig att många patienter och deras anhörigas önskan är att den palliativa vården bedrivs i hemmet så länge som möjligt. Från vårdgivarhåll har det dessutom blivit medicinskt möjligt i en större utsträckning än tidigare. Att medverka vid palliativ vård av en nära anhörig har tidigare visat sig påfrestande och risken för ohälsa i gruppen är stor.

Syfte: Att belysa vad som kan påverka anhörigvårdarens situation och hälsa vid palliativ vård i hemmet. **Metod:** En litteraturstudie gjord på tio systematiskt framtagna vetenskapliga artiklar publicerade de senaste tio åren, med både kvantitativa och kvalitativa angreppssätt. **Resultat:** Anhöriga till palliativt vårdade personer i hemmet påverkas av att gå in i rollen som vårdare. Dessutom visade det sig att relationen till de professionella vårdgivarna ofta var viktig samt upplevelsen av stöd, vilken avlastning de fick och vilka krav som de upplevde ställdes på dem. Det visade sig kunna vara psykiskt påfrestande att vara anhörigvårdare, de kunde känna sig isolerade och uppleva ångest. **Slutsatser:** Viktigt att som sjuksköterska se anhörigvårdaren som en resurs i omvårdnaden och att se personen som en människa med individuella behov.

Nyckelord: Palliative Care, Family, Home Nursing, Caregivers, Caregiver Burden, Home Care & Health.

Innehållsförteckning

Inledning	2
Bakgrund.....	2
Palliativ vård	2
Historia och utveckling.....	2
Palliativ vårdfilosofi	3
Anhöriga och närstående.....	4
Hälsa.....	5
Hälsoteori.....	5
Problemområde	6
Syfte	6
Metod	6
Resultat	7
Att öppna sitt hem och bli en vårdare	7
Relationen till den professionella vårdaren.....	8
Ansvar och krav	9
Ångest och behov av stöd.....	10
Isolering och existentiellt lidande	11
Avlastning	12
Diskussion.....	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion.....	13
Slutsats	16
Referenslista.....	17
Bilaga 1. Artikelöversikt.....	20

Inledning

Svårt sjuka har idag större möjlighet att välja att vårdas hemma med stöd av palliativa team. Det medför att anhöriga i större utsträckning blir involverade i den palliativa vården. Att vara involverad i omvårdnaden av sin döende anhörig kan ge upphov till situationer som kan påverkar anhörigas hälsa på många plan. Vi har kommit i kontakt med detta problem både under vår yrkesutövning samt via kurser under utbildningen. Vi vill belysa de faktorer som framkallar detta samt vad vi som sjuksköterskor kan göra för att minska den påfrestning många anhöriga känner.

Bakgrund

Palliativ vård som begrepp innefattar många olika vårdinsatser. Det kan handla om stödjande vård, helhetsvård och hospicevård (Ternestedt & Andershed, 2013). I en översiktsstudie, gjord på analysen av 123 kvantitativa artiklar publicerade mellan åren 1998 och 2008, framkom att anhöriga till patienter som blivit erbjudna vård enligt den palliativa filosofin var mer nöjda än de som inte vårdades palliativt (Stajduhar et al., 2010).

Palliativ vård

Historia och utveckling

Palliativ vård kommer från ordet Pallium som är latin för det svenska ordet mantel. Ordets ursprung kommer sig ur att linda in en patient vid livets slut i en mantel av omsorger som är av behov, det kan ses som ett helhetsperspektiv (Strang, 2012b).

Den palliativa disciplinen har sina rötter i hospicerörelsens grundare Dame Cicely Saunders uppstartande av ett hospice i London 1967. Det handlade om institutioner för patienter med sjukdom där den förväntade överlevnadstiden bedömdes som kort. Under denna tid startade andra hospice på flera håll i världen, och vården av patienter i livets slutskede började i och med det att organiseras. Grunden för hospicerörelsen var att omvårdnaden av de personerna med långt framskriden obotlig sjukdom ansågs bristande (Kaasa, 2001).

Begreppet palliativ vård började användas under 1980-talet efter att ordet terminal vård successivt bytts ut. Benämningen terminal vård kom sig ur den tid då fler och fler personer som vårdades i livets slut hamnade på institutioner. Personer vid livets slut började, istället för att vara hemma med familjen sista tiden, att vårdas på sjukhus. Detta fenomen kunde ses ur olika perspektiv. Smärtlindringen och vården med en bättre uppsikt över patienten gick framåt, samtidigt som den nya vårdformen innebar ett annat sätt att se på döden. Istället för att se döden som något naturligt inom familjen, sågs döden som ett medicinskt bakslag. När familjen och patientens anhöriga kände att vården kring deras avlidna anhörig hade misslyckats kände de ofta sig övergivna av vårdgivarna. Det kunde leda till ett dilemma som blev svårhanterligt för personalen (Ternestedt & Andershed, 2013).

I dagsläget kan vi utifrån en registerstudie se hur trenden vänder. Äldre och sjuka personer som vårdas enligt en palliativ filosofi är i större utsträckning än innan boende på särskilda boenden i kommunal regi (Socialstyrelsen, 2005). Samtidigt tyder mycket på att den palliativa vården i hemmet i framtiden kommer att öka (Silfverberg, 2003). Stajduhar et al. (2010) menar att det ofta är patientens och anhörigvårdarens önskan att få tillbringa den sista

tiden tillsammans i sin hemmiljö. Dessutom framhåller författarna att anhöriga till palliativt omvårdade personer ofta kände sig nöjdare med omvårdnaden då personen dog hemma. Parallellt med det är det i större grad möjligt att möta kraven på en bra och säker omvårdnad samt säker medicinsk behandling i hemmet (Socialstyrelsen, 2006). Enligt tradition har den palliativa vården varit riktad mot de patienter som led av olika cancersjukdomar, men idag är det en inriktning som är mer omfattande och andra sjukdomar som är obotliga räknas in (Strang, 2012b).

Palliativ vårdfilosofi

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som *“hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående.”* (Socialstyrelsen, 2013 s. 16)

Vetskapen om den palliativa vården är i dagsläget etablerad i stora delar av världen. Socialstyrelsens definition går i linje med Världshälsoorganisationens syn på palliativ vård, där patienten ses som en helhet och livskvaliteten lyfts fram. Genom att via en bra bedömning så tidigt som möjligt upptäcka ohälsa och därigenom kunna förebygga och minska lidande. Viktigt är att tidigt initiera behandling av smärta och andra psykosociala, fysiska och andliga problem som kan uppkomma vid livshotande sjukdom. De poängterar dessutom att döden bör betraktas som en process som är normal och varken fördröja eller påskynda den. Stöd bör ges till anhöriga under sjukdomstiden, men också vid deras sorgearbete efter en anhörigs bortgång. Det genom att förhålla sig tvärprofessionellt med inriktning på de behov anhöriga och patient kan ha (Ternstedt & Andershed, 2013).

Palliativ vård ges då kurativ vård, vård som ges för att bota en patient från sjukdom, inte längre kan eller bör tillämpas. Kurativ vård är första valet av behandlingsmetod vid en diagnos, men vid rätt tillfälle är omställning till palliativ omvårdnad ett beslut som bör övervägas. För patienten men också för anhöriga och familj kan denna omställning vara mycket svår och besvärlig att ta till sig (Glimelius, 2012).

Inom den palliativa vårdfilosofin finns två olika faser, den tidiga och den sena fasen. I den tidiga fasen finns fortfarande målet att behandlingen ska vara livsförlängande och den kan pågå i flera år (Beck-Friis & Strang, 2012). Den palliativa omvårdnadsinriktningen kan i tidig fas erbjudas parallellt med en sjukdomsspecifik behandlingsmodell (Strang, 2012a). Då den sena fasen är inledd ligger fokus i stort sett enbart på att öka personens livskvalitet. Det handlar till exempel om att väga hur en behandling påverkar en patient negativt mot vilka positiva effekter den ger (Beck-Friis & Strang, 2012).

Enligt en modell som används i Sverige delas den palliativa omvårdnaden in i fyra hörnstenar. Kommunikation och relation, Symptomkontroll, samarbete i ett mångprofessionellt team och stöd till anhöriga (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen, & Lindqvist, 2013). Kommunikation och relation handlar om att ha en bra kommunikation mellan de olika professionerna, patient och anhörig (Widell, 2003). Dessutom framkommer att en fungerande kommunikation anses som en av de vitala delarna i en palliativ omvårdnad enligt de anhöriga (Stajduhar et al., 2010). Med symptomkontroll menas inte enbart att ha kontroll på de fysiska symptomen hos en patient, utan dessutom de psykiska, sociala och existentiella aspekterna (Widell, 2003). Dock anser många anhöriga att en symptomkontroll i form av smärtbehandling som minskar patientens smärta är speciellt viktigt (Stajduhar et al.,

2010). Fortsättningsvis är ett samarbete i team med personer från olika professioner en viktig del av den palliativa vården samt att uppmärksamma och ge stöd till anhöriga då de befinner sig i en situation med en anhörig i livets slutskede (Widell, 2003).

Anhöriga och närstående

En anhörig beskrivs som en person bland de närmaste släktingarna eller inom familjen (Socialstyrelsen, 2004a). Närstående definieras som en person som individen har en nära relation till, vilket dessutom kan innefatta grannar, vänner och övriga som ingår i ett socialt nätverk (Socialstyrelsen, 2004b). Närstående och anhöriga är begrepp som i de engelska studierna som finns med i litteraturöversikten inte alltid har olika betydelser. Begreppet anhöriga är det som används i denna litteraturöversikt.

Historiskt sett har omvårdnaden av äldre personer under deras sista del av livet skötts av familjen. Medan det under nittonhundratalet blivit en allt mer kollektivt skyldighet, genom att ansvaret för de äldre i livets slutskede flyttats till kommun och landsting. I och med denna ansvarsförflyttning tillbringade fler och fler personer sin sista tid hemifrån, i synnerhet på sjukhus. Då det inte är lika självklart som tidigare att en som anhörig tar hand om sin sjuka familjemedlem, har det i samband med det uppstått fler och större krav på sjukvården från anhöriga (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

Anhöriga har ofta behov av stöd och information och upplever sig ofta vara dåligt rustade för sin vårdarroll (Henriksson, 2013). Forskning visar att livskvaliteten för de anhörigvårdare som vårdar personer i livets slutskede skattas sämre än för de personer som är anhörigvårdare för personer som vårdas kurativt. Vidare visade det sig att det för en anhörigvårdare kan kännas både givande och meningsfullt med vården i slutet av en näras liv (Stajduhar et al., 2010). En god relation till familjen, den sjukes viktigaste resurs, är av stor vikt då patienten hamnat i en svår livssituation (Kvåle, 2001). Tillfredsställelsen hos anhöriga är hög vad gäller de professionella vårdgivarna vid palliativ vård i hemmet (Stajduhar et al., 2010).

Hemmiljön beskrivs som den bästa platsen att vårdas på för den svårt sjuke, förutsatt att förhållandena är lämpligt ordnade (Kvåle, 2001). Det visar sig i en studie att tillfredsställelsen hos patienter och anhöriga ofta var större då den palliativa vården bedrevs i hemmet än om den bedrevs på ett sjukhus (Stajduhar et al., 2010).

Anhörigengagemanget bör bygga på en frivillighet där vårdpersonalen inte bidrar till att anhöriga känner att de sviker ifall de inte orkar. Förutsatt att den sjuke godkänner det, är kontinuerlig information från vårdgivare rörande behandling och prognos nödvändig för att ge anhöriga en känsla av kontroll (Kvåle, 2001). Forskning pekar på att de anhöriga är i behov av stöd från professionella vårdgivare. Speciellt viktigt anses tillgången och tillgängligheten till dem vara. Vidare framkommer att de anhöriga lägger stor vikt vid frekvensen av besöken, vilken tidpunkt besöken är samt att deras nära ges den hjälp som anses behövas (Stajduhar et al., 2010).

Forskning visar på att det finns möjligheter att med hjälp av en service i form av olika program eller hjälpmedel öka en anhörigvårdares välbefinnande och livskvalitet. Samma möjligheter finns för att öka en anhörigvårdares sömnkvalitet, självförtroende samt ro i vårdandet, vilket kan menas bidra till en ökad grad av hälsa. En stor del anhörigvårdare vid palliativ vård i hemmet anser sig ha svårigheter kring att hinna med hemarbeten och patientens omvårdnad. Vilket kan påverka deras hälsa negativt och tyder på att de är i behov

av stöd och support. Vårdandet kan leda till svårigheter kring deras anställningar med ekonomiska problem som följd. Dessutom kan privata aktiviteter minska, som egenvård och fritidsintressen. Det kan också uppstå sociala problem i form av utmaningar i deras relationer både till den vårdade men också på andra sociala plan (Stajduhar et al., 2010).

Hälsa

Socialstyrelsen definierar hälsa som *”ett tillstånd av fysisk, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom eller skada”* (Socialstyrelsen, 2009). Begreppet kan enligt Eriksson (2014) beskrivas utifrån en frånvaro av symptom eller där symptomen är tillräckligt svaga. En sammanställning av de symptom som en person har används vid kategorisering av sjukdom. Dessa markörer används enligt det biomedicinska synsättet vid skattning av hälsa och sjukdom. Begreppet hälsa har genom tiden förändrats i sin betydelse och hur det tolkats. Tidigare tolkningar av konceptet har framförallt haft en sjukdomscentrerad orientering, en inriktning där förståelsen av hälsa var frånvaro av sjukdom. Idag menar Eriksson (2014) att begreppet bör tolkas som en persons subjektiva känsla eller upplevelse av välbefinnande. Med det sättet att se på hälsobegreppet är hälsa något en person är, något som är föränderligt och inte något som en vårdgivare kan ge utan endast ge stöd till att vara. Denna uppfattning betyder att vårdens syfte är eller bör vara att ge vård och stöd till hälsa för vårdtagarna.

Hälsoteori

Antonovsky går i sin forskning ifrån den klassiska synen på hälsa, som innebär frånvaro av sjukdom och en uppdelning mellan sjukt eller patogent och friskt. Enligt författarens definition kan man se hälsa som ett kontinuum där hälsa och sjukdom markerar början respektive slutet på en sträcka, där hälsa i någon grad hela tiden är närvarande. Han menar att det salutogena eller hälsofrämjande synsättet fokuserar på de faktorer som gör att vissa människor trots svårigheter kan upprätthålla hälsa eller till och med rör sig mot mer hälsa. Negativa faktorer och den inverkan de har på personers hälsa ska inte enbart ses som sjukdomsalstrande. De kan mycket väl vara något som främjar hälsan beroende på vilken typ av stressfaktor det rör sig om. Vidare beskrivs att detta och personens grad av känsla av sammanhang eller KASAM, är den faktor som avgör hur man klarar av de stressfaktorer man utsätts för (Antonovsky & Elfstadius, 2005).

Tre framträdande teman går enligt Antonovskys teori att skönja hos de personer som klarar stressfaktorer bättre, respektive saknas bland de personer som inte gör det. Dessa teman som tillsammans lägger grunden för KASAM-teorin är hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Hanterbarhet beskrivs som de resurser personen upplever att den har till hjälp för att kunna hantera de krav som ställs på personen. Med begriplighet menas att förnuftsmässigt kunna greppa olika situationer och i vilken grad man anser dessa vara möjliga att klargöra. En persons förmåga till att förstå sin omgivning och sig själv. Det sista temat är meningsfullhet och förklaras som den grad av hängivenhet och intresse händelsen uppstår hos personen. En person som känner högre begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet i sitt liv har en högre KASAM, alltså en högre känsla av sammanhang. De tre begreppen hör ihop på många plan och påverkar varandra. Dock menar Antonovsky att meningsfullhet är den viktigaste, då det blir svårt att känna någon högre grad av begriplighet och hanterbarhet då motivationen är låg (Antonovsky & Elfstadius, 2005).

Problemområde

Palliativ vård utförs i allt större utsträckning i patienternas hem, där anhöriga involveras i omvårdnaden. Det kan av många anhöriga upplevas som påfrestande, dels fysiskt men också psykiskt och existentiellt. Det är av stor vikt att få klarhet i hur anhörigas situation i hemmet ser ut och hur den kan påverka deras hälsa samt hur de upplever vårdanderollen.

Syfte

Syftet med studien är att belysa vad som kan påverka anhörigvårdares situation och hälsa vid palliativ vård i hemmet.

Metod

En litteraturöversikt genomfördes för att besvara syftet. Den beskrivs som en metod där kvalitativa och kvantitativa artiklar granskas för att få en bild av forskningsläget. Angreppssättet kan ge en uppfattning och en överblick av ett avgränsat område samt generera en sammanställning (Segesten, 2012).

Databaserna som användes för att hitta artiklar till litteraturöversikten var CINAHL, PubMed och Scopus. De tre databaserna användes för att få ett utbud av artiklar från olika discipliner, för att inte missa något område som kunde ge nyans till denna studie. De sökord som användes var Palliative care, Family, Home nursing, Caregivers, Caregiver burden och Home care. Sökord enligt CINAHL-headings användes i databasen CINAHL och enligt MESH-terms i PubMed och Scopus (tabell 1).

Sökningen begränsades till studier publicerade de senaste tio åren, med syfte att få fram aktuell forskning samt att få fram ett tillräckligt stort material. Dessutom begränsades språket till engelska och endast artiklar granskade av oberoende sakkunniga enligt peer review togs med i studien.

I litteratursökningarna i de tre databaserna påträffades 363 artiklar. Dessa lades i olika mappar i Endnote, ett mjukvaruprogram som hanterar referenser. En funktion i programmet användes för att sortera bort de dupliceringar av artiklar som fanns mellan de olika databaserna. Studierna i Pubmed ställdes mot de övriga och de 76 dupliceringar som hittades togs bort i CINAHL och Scopus. Vid granskning av titlarna valdes 60 artiklar som svarade mot syftet och dess abstract granskades mer ingående. Vidare exkluderades studier som handlade om palliativ vård av barn, personer med neuropsykiatrisk sjukdom eller personer med demenssjukdom samt översiktsartiklar. Efter genomläsning av abstracten valdes 20 artiklar och de kvalitetsgranskades enligt en modell (Friberg, 2012). Genom denna granskning valdes tio artiklar, fyra från PubMed och tre vardera från Scopus och CINAHL (tabell 1). Samtliga artiklar var etiskt granskade och godkända.

Tabell 1. Översikt över litteratursökning

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
9/10-15 PubMed	Palliative care AND Family AND Home nursing AND Caregivers.	2005-2015, English language.	169	39	12	4
9/10-15 CINAHL	Palliative care AND Caregiver burden AND Home care	2005-2015, English Language, Peer reviewed.	51	11	4	3
9/10-15 Scopus	Palliative care AND Family AND Home nursing AND Caregivers	2005-2015, English language, Article.	143	10	4	3

Resultat

Det framkom att när en nära anhörig gick in i en palliativ fas påverkades anhörigvårdarens situation och hälsa av ett flertal faktorer. Det kunde röra sig om att vara ny i vårdrollen och att öppna sitt hem för utomstående. Det visade sig att relationen till den professionella vårdaren var av stor betydelse och att det fanns ett utbrett behov av stöd från anhörigvårdarna. Att vårda en nära anhörig kunde generera ångest, ge upphov till existentiellt lidande och känslor av isolering. Dessutom kom det fram att de krav och det ansvar som de anhöriga belastades med samt den avlastning de upplevdes få var av betydelse för deras situation och hälsa.

Att öppna sitt hem och bli en vårdare

Det fanns en strävan hos anhörigvårdare att ha den palliativt vårdade hemmaboende så länge som möjligt (Hasson et al., 2010). Hemmet kunde ses som en plats där goda värden och hälsa kunde spridas. Upplevelsen av palliativ vård som utförts i en anhörigvårdarens hem kunde förefalla inkräktande. De öppnade sina hem för professionella vårdare och hemmet kunde kännas som en vårdinstitution (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Det kunde vara svårt att hålla kvar vid vardagen vilket kunde beskrivas som att sjukdomen fick ett grepp om den (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Anhörigvårdare kunde beskriva det som att de egna behoven fick vänta, att man fick välja bort egna aktiviteter till förmån för att vara hemma och ta hand om den anhörige. Man fick bortse från sina egna behov och prioritera känslomässiga, sociala och fysiska behov hos patienten. Vilket kunde underminera anhörigvårdarens fysiska och mentala hälsa (Ward-Griffin, McWilliam, & Oudshoorn, 2012). Det kunde kännas svårt att lämna hemmet, då ansvaret för patienten upplevdes för stort (Mehta, Chan, & Cohen, 2014).

Att bli en vårdare gav nya utmaningar i relationen. Det uppstod situationer som man inte varit med om tidigare och inte heller kunnat förbereda sig på. Det kunde upplevas speciellt att tvätta sin anhöriga, ta emot ilska eller förhålla sig till att personen nekade att ta emot den hjälp som behövdes (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015). Vårduppgifter som anhörigvårdare stötte på kunde dessutom skapa en försämrad psykisk hälsa. Det kunde röra sig om vårdandet av patienter med försämrad allmän daglig livsförings förmåga, som att exempelvis tvätta sig eller äta själv. Dessutom svåra medicinska problem, nutritionsproblem,

inkontinens och att vårda patienter med sämre psykiskt mående (Hirdes, Freeman, Smith, & Stolee, 2012).

Vetskapen om den anhörigas snara bortgång kunde bidra till att man gjorde det bästa av den tid som fanns kvar tillsammans (Totman et al., 2015). Vårdandet kunde göra att anhörigvårdarna värdesatte relationen till den sjuka då tiden var begränsad. Vidare lyftes vikten av att ha en samhörighet med patienten, att var fysiskt och psykiskt närvarande och göra saker tillsammans (Ward-Griffin et al., 2012). Vissa uttryckte tacksamhet över att sjukdomen framskred långsamt, vilket då kunde ge tid att anpassa sig till situationen och att vara tillsammans (Totman et al., 2015).

Relationen till den professionella vårdaren

En bra och givande relation till den professionella vårdaren visade sig vara betydelsefull för anhörigvårdaren till den palliativt omvårdade sjuka. En studie visade att en god relation mellan anhörigvårdare och vårdpersonalen var viktig för ett gott samarbete (Funk & Stajduhar, 2013). Det upplevdes lättare med uppdelningen av ansvaret mellan anhörigvårdare och professionell vårdare då relationen var djupare (Linderholm & Friedrichsen, 2010). I en studie beskrevs ett samband kring anhöriga som beskrev sig ha en bra relation till vårdpersonalen och samtidigt upplevde en lägre stressnivå kring symptombehandling av sina anhöriga (Mehta et al., 2014).

Att etablera en bra relation visade sig vara svårt. Anhörigvårdare uppgav att de kunde uppleva psykisk påfrestning då de försökte bygga en relation med den professionella vårdpersonalen (Mehta et al., 2014). Dålig kontinuitet i mötena kunde dessutom försvåra möjligheten till en bra relation (Funk & Stajduhar, 2013). Vårdpersonalens fokus var ofta på patienten, vilket kunde få anhörigvårdaren att känna att de inte behövdes. Det kunde leda till att de lämnade patient och vårdpersonal själva, vilket kunde utveckla en känsla av utanförskap hos anhörigvårdaren och en splittring i relationen till den professionella vårdaren (Ward-Griffin et al., 2012).

Hur relationen till den professionella vårdgivaren upplevdes av anhörigvårdaren grundades ofta i bemötandet från vårdgivaren. Det framkom att intervjuade anhörigvårdare tyckte att det var viktigt att involvera patienten i samtalen och att behandla personen med värdighet. Det uppskattades dessutom att personalen frågade patienten hur hen mädde, vilket sågs som att vårdgivaren brydde sig (Funk & Stajduhar, 2013). Samtidigt framkom det att anhörigvårdare kunde känna sig marginaliserade då vårdpersonal främst fokuserade på patienten och dess behov (Ward-Griffin et al., 2012). Vidare uppskattades vårdpersonal som tog sig tid att förklara oklarheter och som visade att de brydde sig om anhörigvårdarens och patientens behov (Totman et al., 2015). Relationen skulle grundas på en äkta närvaro och att personalen la tid på samtalen. Det fanns ett behov hos anhörigvårdarna att bli lyssnade till (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Sjuksköterskor som var flexibla, kompetenta, noggranna samt gav anhörigvårdarna uppmärksamhet och ömhet, gav upphov till en positiv relation vilket kunde leda till en god vård (Funk & Stajduhar, 2013). Det beskrevs också som viktigt att anhörigvårdaren och vårdpersonalen kom väl överens och kunde ha roligt tillsammans (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Det kunde dessutom uppskattas att man kunde fråga flera gånger, ställa dumma frågor samt att vårdpersonalen själv frågade innan de utförde något i hemmiljön.

Dock kunde man i vissa fall vara rädd att stöta sig med vårdpersonalen då det kunde ge sämre vård (Funk & Stajduhar, 2013).

Då en palliativt omvårdad person uttryckte önskemål om att en anhörig skulle medverka i vården, kunde det tas för givet av vårdpersonalen att det skulle godtas av den anhöriga (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Att känna sig tvingad till vårdgivarrollen var en upplevelse som bekräftades i en annan studie (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Dessutom fanns känslan hos anhöriga av att förringas då vårdgivarna upplevdes anta att man hade mer kunskap än man i själva verket hade (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström, & Ternestedt, 2011). En anhörigvårdare upplevde att vårdpersonalen mest var intresserad av personens hälsa utifrån möjligheterna att fortsatt kunna vårda den sjuka (Ward-Griffin et al., 2012). Att som anhörig bli respekterad, och erkänd och accepterad som vårdare var faktorer som kunde bidra till en god relation. De kunde uppskatta när vårdpersonalen värderade deras åsikter, gav positiv feedback på deras vårdande (Funk & Stajduhar, 2013) och att som anhörigvårdare få bekräftat att de gjorde vad de kunde för sin nära (Totman et al., 2015).

Den professionella relationen visade sig ofta vara svår och komplex, en balansgång mellan patient och anhörigvårdare som subjektivt tyckande personer. Det kunde uppskattas när den professionella vårdgivaren kände till privata angelägenheter och önskemål från patient och anhörigvårdare samt att de kände till familjedynamik och familjebekymmer. Dock fanns det olika uppfattningar om att som professionell vårdgivare dela med sig av personliga delar av sitt liv, det kunde uppskattas av vissa samtidigt som det kunde ses som oprofessionellt av andra (Funk & Stajduhar, 2013). Vissa anhörigvårdare utvecklade en nära relation till vårdpersonalen och de kunde uppleva en känsla av att möta uppgiften gemensamt (Totman et al., 2015). Parallellt kände andra anhöriga sig inte som en del av vårdteamet, de kände att de inkräktade i relationen mellan professionell vårdgivare och patient (Ward-Griffin et al., 2012). Samtidigt beskrev anhörigvårdare att en dåligt fungerande relation till och osäkerhet om vad vårdpersonalen förväntade sig av dem, kunde leda till en känsla av kraftlöshet, sårbarhet och isolering (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Ansvar och krav

Det har framkommit att som anhörigvårdare vårda en palliativt sjuk person i hemmet tar mycket tid i anspråk. Omvårdnaden kunde upplevas ta mycket tid och det kunde vara svårt att hinna med sitt lönearbete (Mehta et al., 2014). Anhörigvårdare kunde uppleva sig behöva minska både sitt lönearbete och sina sociala aktiviteter för att istället vårda sin sjuka (Ward-Griffin et al., 2012).

Att vara anhörigvårdare visade sig ofta vara belamrat med en upplevelse av ett stort ansvar. Att ha ett ansvar över en nära anhörig visade sig kunna resultera i att man blev nervös och orolig av att lämna personen ensam (Mehta et al., 2014). En anhörigvårdare ville inte lämna sin nära för att gå till arbetet då det skulle innebära att vårdpersonal skulle få träda in. Detta kunde enligt anhörigvårdaren få patienten att känna sig sjukare än om anhörigvårdaren själv tog hand om personen (Ward-Griffin et al., 2012).

Det fanns i vissa fall en outtalad förväntan på anhörigvårdarna att ta ansvar för omvårdnaden och att sköta medicineringen (Linderholm & Friedrichsen, 2010). De kunde uppleva sig ha ett för stort ansvar (Mehta et al., 2014) och att vårduppgifterna var för stora (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det framkom hur anhörigvårdare kunde uppleva det negativt då den professionella omvårdnaden brast och det då ledde till att anhörigvårdaren fick ta ett större

ansvar (Totman et al., 2015). Vårdandet kändes för vissa anhöriga som ett heltidsjobb (Mehta et al., 2014; Totman et al., 2015) och dessutom kunde anhörigvårdare uppleva att de hade ansvar för delar de inte var utbildade eller tränade inför (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Vissa upplevde att ansvaret kring vården av ens anhörig genomsyrade hela ens liv, att patientens tillstånd hela tiden var i fokus och att patientens liv låg i deras händer (Totman et al., 2015). Vidare framkom att ansvaret i sig kunde ha en negativ påverkan på de anhörigas psykiska hälsa (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

Genomgående blev det tydligt hur ansvaret en anhörigvårdare kände rörande patientens omvårdnad kunde påverka vårdarens psykiska hälsa. Det framgick att anhöriga kunde ta på sig ansvaret för patienten med känslor av tveksamhet och ångest, dessutom kunde de känna tvivel över att inte klara den uppgiften (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Ansvaret som en anhörigvårdare kunde känna förmådde också generera ett större deltagande i vården. Deltagandet i sig kunde upplevas positivt då man var mer involverad i vården kring sin nära sjuka (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Det visade sig att anhörigvårdare kunde ha högt ställda krav på sig själva. Det kunde vara viktigt att inte visa rädsla, ilska eller osäkerhet (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Att vara uttråkad och rastlös såg av många anhörigvårdare som förbjudna känslor (Carlander et al., 2011). De anhöriga kunde känna sig maktlösa och sårbara av det palliativa vårdandet, samtidigt som det kunde upplevas viktigt att visa sig stark och modig (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Många anhörigvårdare var självkritiska, ifrågasatte om man gjorde tillräckligt eller missade viktiga detaljer. Man kritiserade sig själv för att man tyckte vissa uppgifter var svåra eller om man tog ledigt från omvårdnaden (Totman et al., 2015).

Ångest och behov av stöd

Ångest kunde upplevas då anhörigvårdare var ansvariga för något som de inte kände sig tillräckligt informerade kring (Mehta et al., 2014). Vissa upplevde sig ansvariga för områden de egentligen inte behärskade och kunde känna att de gav vård utan det stöd och den information som behövdes från sjukvården (Hasson et al., 2010). Liknande upplevelser kunde dessutom påverka deras självförtroende negativt (Mehta et al., 2014). Vissa anhörigvårdare kände sig svikna av vården och ensamma med sitt ansvar. Att inte få stöd och hjälp kunde leda till frustration, desperation, ilska och en känsla av att vara isolerad (Totman et al., 2015). Därtill framkom att ett bristande stöd från vårdpersonalen kunde leda till att anhörigvårdarna kände sig bortprioriterade och övergivna. Vissa erfor en större psykisk påverkan och högre ångestnivå vid smärtbehandling om de givits för lite och för sen information rörande behandlingen. En del sade sig inte heller besitta tillräcklig kunskap för att klara uppgiften, de kunde känna sig hjälplösa då de interventioner de kände till inte minskade personens symptom (Mehta et al., 2014).

Det framkom att de som upplevde ett större ansvar också upplevde mer ångest (Mehta et al., 2014). Det kunde dessutom upplevas mer negativt då ansvaret var långvarigt. Samtidigt kunde det generera ångest att vara ny i en beslutande roll och vara den som tog svåra beslut. Bland annat kunde anhörigvårdare känna ett ansvar kring att patienten fick dö på det sätt den ville, exempelvis utifrån religion och plats (Totman et al., 2015).

En tredjedel av anhörigvårdarna i en studie uppgav att de till följd av vårdandet upplevde ångest (Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014). Ångestnivån kunde vara kopplad till hur mycket tid anhörigvårdarna lade på vårdandet mer tid kunde generera mer ångest.

Vidare kunde en positiv inställning från patienten minska anhörigvårdarens psykiska påverkan. Att patienten uttryckte att hen ville dö gav däremot större psykisk påverkan (Hirdes et al., 2012). Negativ påverkan på de anhörigas ekonomi var en annan faktor som visat sig kunna generera psykisk ohälsa (Mehta et al., 2014), ökad stress och ångest (Götze et al., 2014). Om man var gift med den man vårdade kunde det generera mer psykisk lidande, dock visade sig varken ålder eller kön på anhörigvårdaren var kopplat till psykisk påfrestning (Hirdes et al., 2012).

I en studie uppgav 75 procent att de fått tillräckligt stöd från det palliativa team som var involverad i omvårdnaden (Götze et al., 2014). Sjukvårdspersonalen i en annan studie sågs av vissa anhörigvårdare som nyckeln till bra information och kunskap. Upplevelsen av ett vårdansvar hos anhöriga kunde kännas meningsfull då de fick rätt stöd (Mehta et al., 2014). Faktorer som att bli lyssnad på och ett personligt och empatiskt bemötande ansågs viktigt och motsatsen kunde leda till isolering. Den professionella vårdaren kunde både förvärra och minska bördan som ansvaret gav och det faktum att man var kopplad till ett professionellt palliativt team, garanterade inte att man fick det stöd man behövde (Totman et al., 2015).

Smärtbehandlingen kunde vara en källa till psykisk påverkan. Vissa anhöriga ansåg sig inte vara förberedda på att ta hand om en nära anhörigs smärtsituation, andra upplevde ångest av att vara oförmögna att hjälpa sin nära tillräckligt vid smärta och det kunde ge emotionell smärta att se någon lida (Mehta et al., 2014). Att bevittna sin anhörigas lidande kunde bli så påfrestande att tankar kring att förkorta personens liv kunde uppkomma. Dock kunde upplevelsen av att leva nära en döende person göra att de kände en större uppskattning för sitt eget liv och sin hälsa (Carlander et al., 2011). I en kvantitativ studie sågs en tendens till att en misslyckad smärtbehandling var mer kopplad till psykisk stress än att ansvara för smärtbehandlingen i sig. (Hirdes et al., 2012).

Isolering och existentiellt lidande

Anhörigvårdare kunde på det personliga planet påverkas av att vårda sina nära. Det beskrevs hur livet förändrades vid palliativ vård i hemmet. Det kunde framställas som att vänta på det okända, att vara på väg mot en tvetydig framtid eller ett liv utan en bra framtid. Andra beskrev upplevelsen som en dröm om ett långt liv som gick i kras (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013).

Att vårda en nära anhörig kunde leda till känslor av isolering. I en studie framkom att anhörigvårdare kunde få en känsla av ensamhet och känna sig övergivna (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Fastän anhörigvårdare kände sig känslomässigt och fysiskt nära den sjuke, kunde de känna sig isolerade och ensamma med sin oro då de inte ville belasta den sjuke med negativa känslor kopplade till sjukdomen. Att som anhörigvårdare inte ses som en del av vårdteamet och få delta i vårdarbetet, var en faktor som kunde leda till en känsla av isolering (Ward-Griffin et al., 2012). Anpassningen till det den palliativa vården i hemmet innebar, kunde också bidra till en känsla av isolering från livet som helhet (Carlander et al., 2011). En person sammanboende med en palliativt sjuk, drog sig undan när vårdpersonalen var på besök, vilket bidrog till en känsla av isolering kring besöken (Ward-Griffin et al., 2012).

Palliativ vård av en nära anhörig kunde innebära att behöva uppleva en psykisk och fysisk försämring av personen, vilket visade sig kunna frambringa lidande hos anhörigvårdarna (Hasson et al., 2010). De kunde beskriva det som smärtsamt att se hur personen förändrades och att bevittna det fysiska och psykiska lidandet den genomgick (Totman et al., 2015). I en

studie beskrevs anhörigvårdarnas livskvalitet vara lägre än hos befolkningen i övrigt (Götze et al., 2014).

Att skifta fokus och sätta patientens behov framför sina egna var en strategi anhörigvårdare kunde använda sig av. Det kunde dock minska anhörigvårdarens personliga utrymme till förmån för den sjuka (Carlander et al., 2011; Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013; Totman et al., 2015). Vidare sade sig anhörigvårdare inte ha tid för sig själv, samtidigt som det hos andra anhörigvårdare fanns en ovilja att lämna över till professionella vårdgivare eller andra anhöriga. Vårdandet i sig kunde fördjupa relationen mellan anhörigvårdaren och patienten. De kunde känna att de ville ge något tillbaka till sin anhörig genom vårdandet, vilket kunde ge tillfredsställelse (Hasson et al., 2010).

Avlastning

Genomgående fanns ett behov hos anhörigvårdare av stödjande privata relationer. Att kunna känna att de hade stöd från släkt och vänner ansågs vara betydelsefullt (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Det framkom att familj och vänner kunde vara den största källan för stöd (Totman et al., 2015). I en artikel uppgav dessutom 90 procent av de 106 intervjuade anhörigvårdarna att de fick stöd av släktingar (Götze et al., 2014). Att kunna dela beslut med personer man litade på kunde minska känslan av isolering och bördan av ansvar. För vissa gav ett stöttande nätverk en känsla av säkerhet i att vara flera som delade på ansvaret (Totman et al., 2015).

I studien med de 106 intervjuade anhörigvårdarna upplevde 17 procent att de fick dåligt eller inget socialt stöd alls (Götze et al., 2014). Att inte känna att man fick det stöd man behövde, som att bli erbjuden hjälp, få frågor kring ens välmående eller bli medbjuden på diverse aktiviteter utanför vårdandet, kunde leda till att anhörigvårdare kände sig isolerade av sin omgivning (Ward-Griffin et al., 2012). Vidare framkom att den psykiska hälsan kunde påverkas negativt vid bristande socialt stöd (Götze et al., 2014).

Anhörigvårdare kunde känna längtan till att den sjuke blev inskriven på sjukhus, de ville bli befriade från ansvaret (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Liknande upplevelse tas upp i en annan studie där anhörigvårdare och patient, vid försämrad sjukdomsbild hos patienten, lovats en plats på en vårdavdelning men inte fått det (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Samtidigt menade somliga anhörigvårdare att det var svårt att veta vilka alternativ till att vårda den sjuka i hemmet som fanns. De upplevde sig sakna kunskapen kring andra vårdalternativ som exempelvis hospicevård (Hasson et al., 2010).

Det fanns ett behov hos en del anhörigvårdare att ha ett jobb att gå till för att komma ifrån vårdandet (Mehta et al., 2014). Vissa anhörigvårdare upplevde att jobbet kunde ge dem vila från vårdandet (Ward-Griffin et al., 2012) och några fortsatte att arbeta utanför hemmet för att få psykisk och fysisk styrka att fortsätta vårda (Carlander et al., 2011). Det beskrevs som betydelsefullt med stöd från arbetsgivare och arbetskamrater och det upplevdes som viktigt att man hade förstående personer omkring sig på jobbet (Ward-Griffin et al., 2012).

I en artikel uppgav många att de fick de stöd de behövde (Mehta et al., 2014). I en annan ansågs tillgången av avlastning från professionella vårdare som mager, trots att det upplevdes som vitalt för anhörigvårdarens hälsa (Hasson et al., 2010). I samma artikel beskrevs avlastning som viktigt för anhörigvårdarnas hälsa, medan Totman et al. (2015) beskrev att man kände att det var svårt att veta när man skulle be om hjälp då så mycket stod på spel.

Diskussion

Metoddiskussion

Resultatet i litteraturöversikten grundar sig på vetenskapliga studier. För att få fram artiklarna gjordes först en övergripande sökning. Det innebär att göra en bred sökning för att undersöka forskningsläget. Dels för att hitta sökord som kunde generera studier inom forskningsområdet, men framförallt för att utforska om det fanns artiklar med resultat som svarade till syftet. Sökningarna gjordes i tre olika databaser för att få ett brett underlag för litteraturöversikten. Det finns en möjlighet att fler inkluderade databaser hade genererat ytterligare artiklar och givit resultatet en större tyngd. Bedömningen gjordes att de databaser som användes hade tillräckligt övergripande discipliner för att nå den bredd av artiklar som ansågs behövas.

Ordet hälsa finns med i översiktens syfte men valdes bort som sökord då det i kombination med övriga sökord enbart begränsade antalet träffar. Begreppet ansågs dessutom ingå i många av de sökord som användes och resultaten i de studier som togs med ansågs kunna besvara syftet.

Studier som grundades på material gällande anhörigvårdare till patienter under 18 år, patienter med neuropsykiatrisk sjukdom eller patienter med demenssjukdom exkluderades. Det kan ha bidragit till att resultat som svarat till syftet gått förlorat. Valet gjordes för att minska andra variabler som kan ha påverkat anhörigvårdarnas situation och hälsa än palliativ vård i sig. Dessutom begränsades sökningen genom att exkludera studier äldre än tio år. Det för att få fram aktuell kunskap då palliativ vård är ett relativt nytt begrepp (Ternestedt & Andershed, 2013). Vidare exkluderades artiklar som inte var skrivna på engelska. Att inte inkludera studier skrivna på andra språk kunde vara en svaghet i litteraturöversikten, då de kunnat innehålla värdefullt resultat som svarat till syftet. Det sågs dock i sökningarna att en överväldigande majoritet av artiklarna var skrivna på engelska, vilket gjorde att exkluderingen inte blev så omfattande. Att artiklarna var på engelska kan dessutom oavsiktligt ha påverkat resultatet, då nyanser av en text som inte är på läsarens modersmål kan ha tolkats på ett sätt som inte var författarens avsikt.

Utöver tre svenska artiklar togs fyra kanadensiska, två brittiska och en tysk artikel med i litteraturöversikten. Dessa länder har ett sjukvårdssystem som i många avseenden liknar varandra, vilket kunde underlätta tolkningen av de slutsatser som framkom. Dock hade en större bredd med artiklar från länder med ett annat sjukvårdssystem kunnat påverka resultatet.

Resultatet i översikten skulle grundas i ett begränsat antal artiklar, vilket kan ha påverkat utgången. Artiklar av vikt kan ha fallit bort då denna begränsning direkt eller indirekt kan ha påverkat artikelgranskaren till att exkludera studier av den anledningen. Tio artiklar togs med i resultatet vilket kan vara en svaghet då underlaget detta gav är relativt begränsat. Dock är uppfattningen att artiklarna redovisar ett tillräckligt resultat för att ge svar på syftet i studien.

Resultatdiskussion

Att vara anhörigvårdare vid palliativ vård i hemmet kan innebära stora livsförändringar. Det kan vara svåra förändringar för den anhöriga och behovet av en god relation till de professionella vårdgivarna, med det stöd och den avlastning det kan innebära har visat sig

vara stort. Det framkom i resultatet att vårdandet med rätt stöd kunde upplevas som meningsfullt (Mehta et al., 2014). Tidigare forskning visar dessutom på hur vårdandet kunde vara en positiv upplevelse om avlastning och stöd från vårdgivarna fanns tillgänglig när patient och anhörig upplevde behovet av det. Vårdandet kunde därutöver upplevas meningsfullt förutsatt att anhörigvårdaren inte kände sig skyldig när avlastning och stöd togs emot från de professionella vårdgivarna (Bergs, 2002). Vårdgivare bör arbeta för att anhörigvårdare ska känna att vårdandet är meningsfullt och att upplevelsen i så stor utsträckning som möjligt är positiv. De anhöriga är ofta en stor del av patienternas liv och har därmed möjlighet att påverka deras livskvalitet i en positiv riktning, vilket är det största målet med palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Det framkom att de flesta anhörigvårdarna upplevde sig få ett tillräckligt stort stöd från de professionella vårdgivarna. I en kvantitativ studie sade sig hela 75 procent av anhörigvårdarna få det stöd de upplevde sig behöva (Götze et al., 2014). Siffrorna kan tyckas visa på att stöd till anhörigvårdare är välfungerande. Det som kunde ses som anmärkningsvärt var hur det i de kvalitativa studierna som berörde ämnet framkom en omfattande brist på stöd. Vissa kände sig svikna och ensamma med sitt ansvar (Hasson et al., 2010; Totman et al., 2015), andra upplevde sig inte besitta tillräcklig kunskap kring vårdarbetet (Hasson et al., 2010; Mehta et al., 2014). Det visade sig trots att stora delar av anhörigvårdarna ansåg sig få stöd att det på många plan inte fanns tillgängligt eller var bristfälligt. I de fyra hörnstenarna som beskrivs som en grund i det palliativa arbetet, ingår att ge stöd till och att uppmärksamma anhöriga (Widell, 2003). Det är av stor vikt att professionella vårdgivare blir medvetna om denna brist kring stöd till anhörigvårdare. Att inte få det stöd som de behövde kunde leda till negativa konsekvenser (Mehta et al., 2014; Totman et al., 2015).

Vikten av stöd till anhöriga blev påtaglig och de positiva följder som ett bra stöd kunde ge blev tydliga i resultatet. Sjukvårdspersonalen sågs av vissa som nyckeln till bra information och anhörigvårdandet kunde kännas mer meningsfullt då de fick mer eller bättre stöd (Mehta et al., 2014). Fenomenet bekräftas i tidigare forskning, där ett samband mellan upplevelsen av meningsfullhet och ett bra stöd redovisas (Andershed & Ternestedt, 2001). Vidare har ytterligare forskning kommit fram till hur anhörigvårdare upplevde en sämre livskvalitet relaterat till ett bristande stöd från professionella vårdgivare (Bergs, 2002). Det går att utläsa ett samband mellan ett positivt stöd och avlastning och en känsla av sammanhang och meningsfullhet. Därtill har det i tidigare forskning kommit fram att anhörigvårdare som kände en stark känsla av sammanhang, hade lättare att vända sig till de professionella vårdgivare som var involverade för att be om information och stöd (Andershed & Ternestedt, 2001). Det kan ses som både en negativ och en positiv händelseutveckling där det ena påverkar det andra. Anhöriga med starka personliga resurser hade lättare att be om stöd och information vilket bidrog till att stärka deras personliga resurser.

Relationen till den professionella vårdpersonalen visade sig kunna ha en stor inverkan på hur anhörigvårdarna upplevde sin situation. En god relation till vårdgivaren, en viktig resurs och ett stöd för anhörigvårdarna i deras arbete, beskrevs som betydelsefullt (Funk & Stajduhar, 2013). Anvarsuppdeleningen kunde dessutom upplevas lättare då relationen var djupare (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Dessutom framkom i forskning hur en tydlig uppdelning av rollerna kring vårdandet av patienten, mellan anhörigvårdare och professionella vårdare, inverkar positivt på relationsbyggandet (McGhee & Atkinson, 2010). Stöd från personal visade sig i en tidigare studie kunna öka anhörigvårdarens känsla av hanterbarhet. Det har dessutom kommit fram hur uppriktighet och information från den professionella vårdgivaren, två viktiga komponenter i byggandet av en bra relation, bidragit till att anhörigvårdaren funnit

det mer meningsfullt att vårda patienten (Andershed & Ternestedt, 2001). Detta kan ge anhörigvårdaren motivation och en vilja att engagera sig i omvårdnaden kring patienten, då det kan ge anhörigvårdarna en känsla av att det de utför är meningsfullt och kan höja känslan av sammanhang. Enligt Antonovskys KASAM-teori är att känna hanterbarhet och meningsfullhet två viktiga element i arbetet att uppnå en hög grad av hälsa (Antonovsky & Elfstadius, 2005). En bra relation med det stöd och uppriktighet som det innebär kan bidra till en anhörigvårdares välmående, vilket kan underlätta i vårdarbetet kring patienten. De professionella vårdarna spelar en stor roll i de komplexa situationer som kan uppstå då anhörigvårdare är med och vårdar en palliativt sjuk i hemmet.

Etablerandet av en bra relation visade sig ibland vara svårt och kunde dessutom leda till psykisk påfrestning (Mehta et al., 2014). Som sjuksköterska kan byggandet av en väl fungerande relation vara en stor utmaning. Yrket kan många gånger innebära att möta personer i svåra livskriser och sjuksköterskan kan försättas i situationer där de möter komplexiteten i att skapa en relation till en person de inte träffat innan. Genom resultatet framkom att olika anhörigvårdare hade olika behov och viljor. Exempelvis kunde anhöriga uppskatta då vårdgivaren låg mycket tid på patienten (Funk & Stajduhar, 2013) samtidigt som andra av samma anledning kände sig marginaliserade (Ward-Griffin et al., 2012). Vissa anhöriga uppskattade professionella vårdgivare som var personliga medan andra såg det som oprofessionellt att öppna sig för mycket som vårdgivare (Funk & Stajduhar, 2013). Vidare sågs i annan forskning att ett personligt möte kunde bidra till en djupare relation (McGhee & Atkinson, 2010). Resultatet i litteraturstudien visar på vikten av att stödet och kommunikationen är individualiserad, vilket dessutom styrks i tidigare forskning (Andershed & Ternestedt, 2001).

En bra relation bör byggas på jämlikhet, respekt och att inte ta varandra för givet. Dock upplevde sig inte alltid anhörigvårdare respekterade och de kunde känna sig åsidosatta. Det visade sig att om en person uttryckte önskemål om att en anhörig skulle axla rollen som vårdare, kunde det tas för givet av vårdpersonalen att det skulle godtas av den anhöriga (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Dessutom kunde anhörigvårdare få en känsla av att förringas då de förväntades utföra vårduppgifter utan att ha tillräcklig kunskap (Carlander et al., 2011). Vårdpersonalen kan vara en resurs för anhörigvårdaren då palliativ vård utförs. Det har visat sig vara viktigt att anhörigvårdaren lyckas etablera en nära relation till vårdpersonalen och att de upplevde sig arbeta mot ett gemensamt mål (Totman et al., 2015). En positiv attityd från vårdpersonalen grundad på respekt och ärlighet har i tidigare forskning visat sig ge anhörigvårdare en känsla av att det de utför var meningsfullt, förutsatt att anhörigvårdaren upplevde en stark känsla av sammanhang (Andershed & Ternestedt, 2001). Som sjuksköterska bör det ses som viktigt att inte ta de anhöriga för givet, utan istället inkludera dem på ett värdigt sätt i omvårdnaden. Anhörigvårdare har olika resurser och olika behov, de har olika grader av KASAM, vilket ger dem olika möjligheter att hantera olika situationer.

Att få en anhörigvårdare att känna meningsfullhet i vårdandet av en nära vid livets slut kan för en professionell vårdare vara en utmaning. Anhörigvårdare kunde beskriva situationen när en anhörig vårdades i livets slut i hemmet som att en dröm om ett långt liv tillsammans gick i kras eller som att vänta på ett liv i en sämre framtid (Dahlborg Lyckhage & Lindahl, 2013). Att vänta på en sämre framtid då framtidsplanerna är försvunna kan ses som meningslöst. Det finns en risk att en person i en situation likt den beskrivna upplever sitt liv som utan mening. Enligt tidigare forskning kan en låg känsla av sammanhang eller KASAM lättare bli svagare då den är skörare, jämfört med en stark positiv känsla av sammanhang som då är tryggare och

mer kraftfull (Andershed & Ternestedt, 2001). Det blir lättare att försämra sin hälsa om en person inte upplever ett sammanhang i sin livssituation. Vikten av att som professionell vårdgivare stötta en anhörigvårdare och ge en grund för en bra framtidstro är stor. Därtill kom det fram i resultatet att vårdansvaret kunde kännas mer meningsfullt med stöttande vårdpersonal (Metha et al., 2012).

Tidigare forskning visar att anhörigvårdarnas nivåer av KASAM var kopplade till vilka möjligheter de hade att förstå vilka resurser man själv och personer i ens omgivning hade (Andershed & Ternestedt, 2001). Att skapa ett klimat i vårdmiljön som inte utestänger individer med en låg känsla av sammanhang och som möjliggör för dessa personer att få adekvat stöd är betydelsefullt. Det framkom att anhörigvårdare uppskattade om de hade en bra relation där de kunde ställa de frågor de ville (Funk & Stajduhar, 2013) och där de visste vad som förväntades av dem (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Det kan vårdpersonalen uppnå genom att kommunicera och ge stöd på ett sätt som främjar en god relation. En bra relation kan stärka personer med en svag känsla av sammanhang (Andershed & Ternestedt, 2001), vilket kan underlätta för dem att fortsätta vårda. Det kan göra vårdandet till något meningsfullt som är värt engagemang och ge motivation till att fortsätta vårda sin sjuka anhörig.

Slutsats

Flera faktorer påverkade anhörigvårdares situation och hälsa då palliativ vård utförts i deras hem. Det kunde röra sig om att inte uppleva sig få tillräckligt adekvat stöd eller att de upplevde sig ha ett för stort ansvar. En bra relation till den professionella vårdaren visade sig vara komplex och ibland svår att uppnå. Anhörigvårdarna upplevde livet som vårdare som betungande och hade ofta ett behov av avlastning. Som professionell vårdgivare är det viktigt att ha insikt i den situationen en anhörigvårdare befinner sig i och att vara medveten om att anhörigvårdare har individuella behov som behöver bemötas olika. Intressant hade varit med mer forskning kring sjuksköterskans roll i att förbättra anhörigvårdarens situation och hälsa.

Referenslista

- Andershed, B., & Ternestedt, B. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care...based on four earlier studies. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562 559p. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x
- Antonovsky, A., & Elfstadius, M. (2005). *Hälsans mysterium* (Vol. 2. utg.). Stockholm: Natur och kultur.
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Vol. 4., rev. uppl., ss. 169-178). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Inledning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Vol. 4., rev. uppl., ss. 12-14). Stockholm: Liber.
- Bergs, D. (2002). 'The hidden client' - women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11(5), 613-621 619p. doi: 10.1046/j.1365-2702.2002.00651.x
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternestedt, B. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Dahlborg Lyckhage, E., & Lindahl, B. (2013). Living in Liminality—Being Simultaneously Visible and Invisible: Caregivers' Narratives of Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(4), 272-288 217p. doi: 10.1080/15524256.2013.846885
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (Vol. 5. uppl.). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Vol. 2., [rev.] uppl., ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Funk, L., & Stajduhar, K. (2013). Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services. *Journal of Applied Gerontology*, 32(2), 188-206. doi: 10.1177/0733464811408699
- Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Vol. 4., rev. uppl., ss. 15-22). Stockholm: Liber.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5
- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731-736. doi: 10.1177/0269216310371414
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. I B. Andershed, B.-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Vol. 1. uppl., ss. 465-474). Lund: Studentlitteratur.
- Hirdes, J. P., Freeman, S., Smith, T. F., & Stolee, P. (2012). Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the interRAI Palliative Care. *Palliative & Supportive Care*, 10(3), 155-163. doi: 10.1017/s1478951511000824
- Kaasa, S. (2001). Palliativ medicin - en introduktion. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (ss. 11-17). Lund: Studentlitteratur.

- Kvåle, K. (2001). Familjen och den svårt sjuke. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling och vård* (ss. 91-99). Lund: Studentlitteratur.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36 29p. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
- Lundh Hagelin, C., Tishelman, C, Rasmussen, B. H., & Lindqvist, O. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar - det räcker inte med fyra hörnstenar. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Vol. 1. uppl., ss. 395-416). Lund: Studentlitteratur.
- McGhee, G., & Atkinson, J. (2010). The carer/key worker relationship cycle: a theory of the reciprocal process. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 17(4), 312-318 317p. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01523.x
- Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, S. R. (2014). Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Vol. 2., [rev.] uppl., ss. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- Silfverberg, G. (2003). Det oundvikliga beroendet. Om informell omsorg. I L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (ss. 147-166). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2004a). Termbanken. Hämtad 2015-10-13, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTerm=YW5ow7ZyaWc=&fsrcLang=se&trgLang=en&fSubject=>
- Socialstyrelsen. (2004b). Termbanken. Hämtad 2015-10-13, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTerm=bsOkcnN0w6VlbnRl&fsrcLang=se&trgLang=en&fSubject=>
- Socialstyrelsen. (2005). Var dör de äldre - på sjukhus, särskilt boende eller hemma? Hämtad 2015-10-13, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10098/2005-123-30_200512331.pdf
- Socialstyrelsen. (2006). Vård i livets slutskede. Hämtad 2015-10-13, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). Termbanken. Hämtad 2015-10-13, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=64>
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 2015-10-13, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 573-593. doi: 10.1177/0269216310371412
- Strang, P. (2012a). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (Vol. 4., rev. uppl., ss. 30-34). Stockholm: Liber.
- Strang, P. (2012b). *Palliativ vård inom äldreomsorgen*. Lund: Vårdförlaget.
- Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (Vol. 1. uppl., ss. 103-116). Lund: Studentlitteratur.

- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507 412p. doi: 10.1177/0269216314566840
- Ward-Griffin, C. M., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491-516. doi: 10.1177/1074840712462134
- Widell, M. (2003). *Lindrande vård: vård i livets slutskede* (Vol. 1. uppl.). Stockholm: Bonnier utbildning.

Bilaga 1. Artikelöversikt

Artiklar	Syfte	Metod	Deltagare och bortfall	Analys metod	Resultat
Linderholm & Friedrichsen. <i>Cancer Nursing</i> Sverige, 2010	Undersöka hur anhörigvårdare upplevde deras omvårdningsroll och support vid palliativ vård i hemmet, i slutet och efter döden.	En kvalitativ studie där intervjuer genomfördes.	14 personer deltog, en intervju exkluderades på grund av problem under intervjun som gjorde resultatet oanvändbart. Detta gav 13 deltagare.	För att uppnå en fördjupad förståelse användes en hermeneutisk analysmetod och en tolkning enligt Gadamer. Dessa stöddes av Raditzkys principer.	Det var naturligt att träda in som anhörigvårdare då personens anhörig blev svårt sjuk och de tog på sig vårdrollen mer eller mindre frivilligt. Vidare kände sig anhörigvårdarna utelämnade och kraftlösa då de inte lyckades etablera en relation till vårdpersonalen. För att anhörigvårdarna skulle känna sig sedda var det viktigt för dem att få berätta om sin egen stöttande roll i vårdarbetet.
Hasson, Kernohan, McLaughlin, Waldron, McLaughlin, Chambers & Cochrane. <i>Palliative Medicine</i> Storbritannien, 2010	Utforska före detta anhörigvårdares erfarenheter kring palliativ vård och vård i livets slut, gällande personer med Parkinsons sjukdom.	Kvalitativ studie med intervjuer.	15 före detta anhörigvårdare, inga bortfall då deltagarna själva sökte sig till studien.	Intervjuerna analyserades med hjälp av Miles och Hubermans riktlinjer, som är en metod som används vid analys av kvalitativ data. Först sorterades materialet sedan organiserades det i tabeller och diagram, därefter kan man dra en slutsats som valideras genom fältanteckningar eller ytterligare datainsamling.	Resultatet visade att bristande kommunikation, kunskap och koordination mellan vårdinstanser ledde till att många anhörigvårdare som vårdade patienter med Parkinsons sjukdom inte fick tillgång till specialiserad palliativ vård. Deltagarna lyfte fram den fysiska och psykiska inverkan vården av Parkinsonspatienter hade på anhörigvårdare i den sena palliativa fasen. Anhörigvårdarna förespråkade ett multiprofessionellt teambaserat närmande av problemet. Och man gav inte från sjukvårdens håll anhörigvårdaren och patienten de stöd de behövde.
Funk & Stajduhar. <i>Journal of Applied Gerontology</i> Kanada, 2013	Att bedöma anhörigvårdares upplevelser av relationen till den professionella vårdaren.	Kvalitativ studie med etnografiska intervjuer av anhörigvårdare.	26 deltagare plockade från en större studie intervjuades igen. Inget bortfall.	Teman analyserades och kategoriserades med NVivo-programmet.	Längden, frekvensen och kontinuiteten av kontakten visade sig vara viktig. Dessutom en bra konversation och att socialisera sig samt dela information mellan anhörigvårdare och professionella vårdare.
Mehta Chan & Cohen. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> Kanada, 2014	Att belysa källorna till psykisk ohälsa upplevd av anhörigvårdare som tog hand om smärtbehandling hos en cancersjuk palliativt vårdad anhörig.	Kvalitativ studie gjord på en andra analys av intervjuer och fältanteckningar gjorda 2010.	24 deltagare, inga bortfall.	Intervjuerna var transkriberade ord för ord och analyserade i NVivo.	Vid omhändertagande av en anhörig med cancer och smärta fanns risk för psykisk ohälsa. Resultaten levererades med tre olika teman: för stort ansvar, för lite stöd och att de kände sig oförberedda.
Dahlborg Lyckhage & Lindahl. <i>Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care</i> Sverige, 2013	Att utforska meningen med att vara anhörigvårdare till en person vid livets slut.	Studien var kvalitativ där djupintervjuer genomfördes baserade på Lindseth och Norbergs (2004) fenomenologiska hermeneutiska metod, utvecklad för omvårdningsforskning.	Sex anhörigvårdare deltog, inget bortfall.	En fenomenologisk analys av intervjuexterna genomfördes för att systematiskt beskriva olika uppfattningar av fenomenet och dess inbördes relation.	Livet för anhörigvårdare förändras vid palliativ vård i hemmet. Presenteras genom sex huvudteman: hemmet står för värde och hälsa, att möta vård och icke-vård i relation till andra, en existentiell paus i relation till sig själv, sjukhus som en bra illusion, möta den sjuka kroppen och att vara svävande i en övergångsperiod. Det fanns en risk att anhörigvårdare kände sig övergivna. Det var av stor vikt att vårdpersonalen tog sitt ansvar och svarade på anhörigvårdarnas ofta outtalade behov.

Artiklar	Syfte	Metod	Deltagare och bortfall	Analys metod	Resultat
Hirdes, Freeman, Smith & Stolee. <i>Palliative & Supportive Care</i> Kanada, 2012	Att undersöka faktorer som påverkar anhörigvårdare psykiskt.	Kvantitativ studie där en analys gjordes av existerande data från instrumentet interRAI PC, gällande anhörigvårdare.	3929 deltagare, inget bortfall presenterades i studien då det var en analys av ett befintligt material.	Använde sig av korstabeller och x2-test.	Psykisk påfrestning registrerades hos 22 % av anhörigvårdarna. Tre speciellt bidragande faktorer: Hemvårdsteamet, nyligen inlagd på sjukhus och sjuksköterskesbesök.
Götze, Brähler, Gansera, Polze & Köhler. <i>Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i> Tyskland, 2014	Undersöka nivån av psykisk påverkan och livskvalitet hos palliativa patienter och deras anhörigvårdare samt att undersöka effekterna av sociodemografiska och vårdrelaterade faktorer vid psykisk ohälsa hos palliativa patienter och deras anhörigvårdare.	Kvantitativ intervjustudie, EORTC QLQ-C15-PAL användes för patienterna och Short Form-8 användes för anhörigvårdarna. Psykisk påverkan bedömdes med The Hospital Anxiety and Depression Scale och tillgången till socialt stöd mättes med Oslo 3-items social support scale.	106 palliativa patienter och deras anhörigvårdare medverkade, efter bortfall på 118 som av olika skäl inte uppfyllde kriterierna eller deltog.	Analysen av data gjordes med SPSS 20. För en tvådimensionell jämförelse användes x2-test eller t-test.	En tredjedel av anhörigvårdarna led av mycket ångest, 28 procent av depression, makar och makor hade högre psykisk påverkan än andra. Ekonomiska bördor och dåligt socialt stöd kunde leda till psykisk påverka.
Ward-Griffin, McWilliam & Oudshoorn. <i>Journal of Family Nursing</i>	Att utforska de relationella upplevelserna av att tillhandahålla palliativ vård till äldre cancersjuka vuxna, ur ett anhörigvårdarperspektiv.	En fokuserad etnografisk metod användes vilket är en systematisk studie av människor och kulturer, där både djupintervjuer och observationer genomförs.	4 deltagare, inga bortfall.	Intervjuer och fältanteckningar noterades och transkriberades ord för ord med NUD*IST mjukvara.	Tre huvudupplevelser hos anhörigvårdarna framträdde i resultatet. Att prioritera patientens behov - ignorera sina egna, känna sig ansluten - känna sig isolerad och att hantera situationen - kämpa för att överleva. Fynden visar de motsägelsefulla förväntningar anhörigvårdare erfår och att det sociokulturella sammanhanget kan påverka vården.
Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternestedt. <i>Journal of Clinical Nursing</i> Sverige, 2011	Att utforska situationer i det dagliga livet som utmanar anhörigvårdare självbild vid palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ studie där anhörigvårdare till palliativt vårdade patienter intervjuats.	Tio anhörigvårdare. Ett bortfall av oklar orsak.	Analys med hjälp av "interpretive description".	Tre mönster, som kunde påverka anhörigas självbild, framträdde: Utmanade ideal, töjda gränser och ömsesidigt beroende. Situationer som kunde utmana självbilden var kopplad till förbjudna tankar, intimitet och minskad personlig yta.
Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin. <i>Palliative Medicine</i> Storbritannien, 2015	Att utforska de känslomässiga utmaningar som anhörigvårdare möter och deras upplevelser av vårdpersonalen, vid palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ studie med intervjuer av anhörigvårdare.	15 deltagare efter att tio personer avböjt att delta.	Data analyserades med NVivo-programmet.	Upplevelserna av att vara anhörigvårdare varierade. Resultatet presenterades i 15 teman. Vårdpersonal kunde både underlätta och hindra anhörigvårdare att hantera de utmaningar de mötte.