HÖGSKOLAN SKÖVDE
Institutionen för vård och natur

EXAMENSARBETE

Anhörigvårdares upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet

En litteraturöversikt

Carers experience of caring for a relative with cancer in palliative care at home

A litteraturereview

Examensarbete inom ämnet omvårdnad
C-Nivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin 2009

Elisabeth Larsson

Handledare: Berit Andersson

SAMMANFATTNING

Titel: Anhörigvårdares upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet.

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng

Författare: Larsson, Elisabeth

Handledare: Andersson, Berit

Sidor: 18

Månad och år: Maj 2009

Nyckelord: Palliativ omvårdnad, stöd, cancer, närstående

Bakgrund: Vid palliativ vård ligger fokuset på patienten, medan anhöriga kommer i andra hand. Det är viktigt att de inte åsidosätts eftersom de utgör ett stort stöd och ger trygghet och kärlek till den sjuke. I Sverige har det blivit vanligt att familjen tar hand om den döende i hemmet med stöd från hälso- och sjukvård. För många är detta en självklarhet, medan det för andra kan innebära stora uppoffringar. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet. **Metod:** Metoden var en litteraturstudie. Studien resulterade i fem huvudkategorier: (1) Vill vara närvarande, (2) Osäkerhet och rädsla en del av vardagen, (3) Otillräcklig information, (4) Stöd från vårdpersonalen är betydelsefullt och (5) Upplevelser av psykisk och fysisk påfrestning. **Resultat:** Resultatet visar att anhörigvårdare i allmänhet är outbildade inom området, vilket kan leda till att de känner sig osäkra och rädda för att göra fel. Anhörigvårdarna upplever att informationen som ges angående den sjukes sjukdom och behandling som otillräcklig. Information och stöd från vårdpersonalen uppfattas som mycket viktig.

ABSTRACT

Title: Carers experience of caring for a relative with cancer in palliative care at home.

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Larsson, Elisabeth

Supervisor: Andersson, Berit

Pages: 18

Month and year: May 2009

Keywords: Palliative care, support, cancer, relative,

Background: In palliative care the focus is on the patient, while relatives are perceived as being of secondary importance. It is, however, important that they are not set aside as they are a great support and provide security and love for the sick. In Sweden, it has become common for the family to take care of the terminally ill at home with support of health care services. For many, this is a natural choice, while for others it can mean big sacrifices. **Aim:** The aim of this study was to illustrate the experience that the carers have in caring for terminal cancer patients in the final stages of their illness in the home. **Method:** The method was a qualitative literature review. The study resulted in five main categories: (1) Want to be present, (2) Uncertainty and fear in day to day work, (3) Insufficient information, (4) Support from health professionals is important and (5) Experiences of mental and physical stress. **Result:** The result shows that carers are generally uneducated in the field, which can lead to feelings of insecurity and fear of making mistakes. Carers often feel that the information provided about the relatives' illness and treatment is inadequate and that the information and support from health professionals is perceived as very important.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION 1
Historik 1
Närstående och anhörigvårdare 2
Definition av palliativ vård 3
Den palliativa vårdens fyra hörnstenar 3
Omvårdnadens värdegrund 4
PROBEMFORMULERING 5
SYFTE 6
METOD 6
Datainsamling och urval 6
Kriterier 7
Inklusionskriterier 7
Exklusionskriterier 7
Analys 7
Etiska aspekter 8
RESULTAT 9
Vill vara närvarande 9
Osäkerhet och rädsla en del av vardagen 9
Otillräcklig information 10
Stöd från vårdpersonalen är betydelsefullt 12
Upplevelser av psykisk och fysisk påfrestning 13
Resultatssammanfattning 13
DISKUSSION 15
Metoddiskussion 15
Resultatsdiskussion 16
Konklusion 18
REFERENSER 19
BILAGA ..... A

INTRODUKTION

Vid palliativ vård ligger oftast mest fokus på den sjuke, medan anhöriga och närstående kommer i andra hand eller kanske inte alls finns med i bilden. Även om det är de som i vissa fall står närmast den sjuke och hjälper till med omvårdnaden av honom eller henne. Det är givetvis viktigt att den sjuke kommer i första hand, men de anhöriga och närstående får inte glömmas bort eller åsidosättas då även de måste få stöd i sin position som anhörigvårdare. De måste få stöd och information från vårdpersonalen och framförallt från sjuksköterskor då detta är en uppgift som tillhör en sjuksköterskas kompetensområde (Socialstyrelsen, 2005). Närstående har ett stort behov av stöd och hjälp från sjuksköterskan vid vårdande av en anhörig i livets slutskede, men även med sorgearbetet efter det att den anhörige avlidit. När patientens svårigheter är över har det svåra för de anhöriga oftast bara börjat. Att mista en person som står den anhörige nära kan påverka den totala livssituationen (Socialstyrelsen, 2004). Jag anser att stöd till de anhöriga förbigås i många fall inom vården. Anhörigvårdaren är mycket viktig då han eller hon ger trygghet och kärlek till den sjuke, men för att den anhörige skall orka fullt ut krävs det att de får mer stöd och uppmärksamhet av personal inom hälso- och sjukvård.

Att möta en person som vårdas i livets slutskede med cancer kan leda till att det uppstår tankar och funderingar över hans eller hennes liv, hur det varit eller varför just han eller hon har drabbats. Många tankar rör patienten, men rör tankarna även anhörigvårdaren, den närstående som vårdar den sjuke i hemmet? Finns funderingar kring hur anhörigvårdaren mår, hur han eller hon upplever sin situation av att vårda en anhörig i livets slutskede och att vara nära den sjuke dygnet runt? Får anhörigvårdaren samma stöd och information i samband med omvårdnaden av den sjuke, som patienten får? Om inte anhörigvårdarens upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet lyfts fram tror jag att det finns risk att sjuksköterskor inte uppmärksammar dem och deras behov av stöd.

”You have cancer just as much as the person who is sick. You are affected just as much. // Families are so forgotten and we get lost in the shuffle, it´s like we don´t exist… // It is tremendously important to remember the family” (Witkowski & Carlsson, 2004 s. 173).

Historik

Vid 1900-talets början avled många i sitt hem och omsorgen och vården av de döende tillhörde familjens ansvar. De anhöriga hade dock svårt att orka med omvårdnaden av den sjuke, vilket kunde resultera i att vården kunde bli en belastning för familjen. Vilket stöd och vilken kvalité på vården den sjuke fick kunde bero på vilken situation i samhället de närstående hade. Den anhörige fick efter bästa förmåga hjälpa och stödja den sjuke. Under mitten av 1900-talet började vården av den döende att flyttas från hemmet till sjukhus. Den sjuke och de anhöriga undanhölls ofta information som personalen ansåg vara för påfrestande. Detta kunde både innebära att döendet förnekades, att den anhörige inte gavs någon plats i vården och att den sjuke ofta avled i ensamhet (Andershed, 1998).

Under de senaste decennierna har de flesta människor vårdats på sjukhus under sin sista tid i livet och även avlidit där (Jakobsson, Jonsson, Person och Gaston-Johansson, 2006). Enligt en undersökning som genomfördes under 2000-talet var akutmottagningar på sjukhus den vanligaste platsen för sjuka människor att avlida på (Jakobsson, 2006). Jakobsson et.al. (2006) pekar på att det fanns skillnader i medelålder av de dödsfall bland personer som avled på sjukhus respektive i det privata hemmet. Den genomsnittliga åldern varierade fyra år mellan de som avled på sjukhus jämfört med det privata hemmet. Studien visade även på att det fanns betydande skillnader när det gällde att leva tillsammans med en partner eller inte beroende på var vården skedde. De personer som avled på sjukhus eller i det privata hemmet levde i större utsträckning tillsammans med en partner jämfört med de som avled på äldreboende.

I Sverige har det blivit vanligt att anhöriga till cancerpatienter tar hand om den döende familjemedlemmen i hemmet med stöd från personal inom hälso- och sjukvården (Witkowski & Carlsson, 2004). Detta beror bland annat på att det har skett en minskning av antalet sjukhusplatser samt utbyggnader av särskilda boendeformer vilket leder till att fler personer kommer att dö i det egna hemmet (SOU 2001:6). Många patienter sänds hem efter allt kortare vårdtider, vilket leder till att anhörigas ansvar ökat de senaste åren. I en undersökning som genomfördes av kommiten bakom *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut* (SOU 2001:6) år 1999, tillfrågades 1500 människor från allmänheten var de helst skulle vilja dö. Friska människor hade svårt att ta ställning till frågan, samtidigt som personer i livets slutskede menade att det framförallt berodde på deras närståendes inställning, samt vilka alternativa boendeformer som fanns att erbjuda. Det framkom även att personer som valt att vårdas i hemmet valde att komma till sjukhuset den sista tiden då de känt sig otrygga i hemmet eller på grund av att de närstående inte orkat fullt ut. Att de ändrar inställning kan även bero på bristande psykosocialt stöd. För att patienter och deras anhöriga skall orka är det viktigt att det finns tillgång till sjukvårdspersonal dygnet runt (SOU 2001:6).

Närstående och anhörigvårdare

I det västerländska moderna samhället är det inte en självklarhet vilka anhöriga till en patient i livets slutskede kan vara. Familjestrukturer förändras och nya konstellationer förekommer, även om familjen vanligtvis utgörs av hustru, man, barn eller syskon (Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm & Ternestedt, 2007). För många anhöriga kan det vara självklart att leva nära den sjuke och hjälpa honom eller henne med omvårdnaden, medan det för andra kan innebära stora uppoffringar. Det är inte alla anhöriga som vill eller orkar vara anhörigvårdare och inte alla sjuka vill bli vårdade av en nära anhörig (Öhlén, et.al., 2007).

För vissa anhörigvårdare innebär en närståendes cancersjukdom det första konkreta mötet med döende och död, vilket ofta präglas av rädsla och ångest. En önskan att medverka i vården, att vara närvarande hos den sjuke men även under dödsögonblicket finns hos vissa anhörigvårdare (Andershed, 1998). Att vara anhörig till en närstående i livets slut innebär ofta upplevelser av många nya frågar av såväl praktisk som känslomässig karaktär, vilket kan innebära en komplicerad livssituation (Socialstyrelsen, 2004). Till följd av den dagliga omvårdnaden av den sjuke kan många känslor upplevas och till dessa känslor hör sorg, frustration, ilska, skuldkänsla och otillräcklighet (Jahren-Kristoffersen, Nortvedt & Skaug,

2005b). Beslut om att vårda en sjuk närstående påverkar ofta relationerna inom familjen, inte bara förhållandet mellan den sjuke och anhörigvårdaren, utan även förhållandet till de övriga familjemedlemmarna. Begränsat med tid kan leda till att stora problem inom familjen uppstår. Det är viktigt att de närstående så tidigt som möjligt får information om vilka möjligheter till stöd som finns att erbjuda inom hälso- och sjukvård (SOU 2001:6).

Anhörigvårdare saknar ofta kunskap om kommunens utbud av tjänster, det räcker dock inte att vårdpersonalen informerar anhörigvårdaren, utan det är viktigt att vårdpersonalen ägnar sig till att få de anhöriga att förstå vad kommunen har att erbjuda. Det är även viktigt att de anhöriga som vårdare en sjuk i livets slutskede själva inser att de behöver hjälp för att orka med omvårdnaden av den sjuke (Jahren-Kristoffersen, et.al., 2005b). Det kan även vara svårt för en anhörigvårdare att förstå den sjukes situation, att förstå den sjukes kamp och förluster och pendling mellan känslor av hopp och förtvivlan, förnekelse och insikt, viljan att leva och viljan att dö. Detta leder till att anhörigvårdaren kan känna maktlöshet, vilket kan upplevas mycket påfrestande (Socialstyrelsen, 2004). Närstående som inte vårdar den sjuke kan vilja bevara bilden av honom eller henne från den tiden innan han eller hon blev sjuk och detta görs ofta genom att den anhörige inte besöker den sjuke eller bara kommer på besök då och då för att slippa inse att hans eller hennes tillstånd försämras (Öhlén, et.al., 2007). Genom ett stödjande förhållningssätt kan anhörigvårdaren uppnå förståelse så att situationen blir mer begriplig och hanterbar. Deras möjligheter att själva välja hur de önskar vara delaktiga tros öka och på detta sätt även möjligheterna till meningsfull delaktighet (Andershed, 1998). Begreppet anhörigvårdare användas för en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder (Socialstyrelsen, 2008).

Definition av palliativ vård

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition (Svensk sjuksköterskeförening, 2008) syftar palliativ vård till att:

”Förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.”(a a s 3).

Det övergripande syftet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och hans eller hennes närstående utan att förlänga patientens liv eller att påskynda döendet. Syftet med vården innebär även att erbjuda stöd till hjälp för närstående att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet. Den palliativa vården måste även kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till dess att livet tar slut, men även ett stödsystem för att hjälpa närstående att orka med situationen under patientens sjukdom och sorgearbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar

Kommittén bakom *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) talar om att den palliativa vårdens fyra hörnstenar:

- *Symtomkontroll vid bemärkelse*.
- *Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag.*
- *Kommunikation och relation.*
- *Stöd till närstående* (a a s 55).

I livets slutskede ändras vårdens syfte från att vara en botande åtgärd till att istället inrikta sig på att vara palliativ, det vill säga lindrande. Att lindra lidande är tillsammans med att främja hälsa, förebygga sjukdom och att återställa hälsa ett av de fyra grundläggande ansvarsområden för en sjuksköterska enligt International Council of Nurses (ICN) etiska kod (ICN, 2005). Ett ytterligare syfte med vården är att inrikta sig på att ge den sjuke bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede.

I *Nationella handlingsplan för äldrepolitik* (1997), anges bland annat att äldre skall få avsluta sina liv med värdighet och frid, samt att vården skall vara av hög kvalitet. Viktiga delar som skall tillgodoses i vården är lindring av smärta eller andra obehag, kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö. Även personliga önskemål skall tillgodoses så långt som det är möjligt. Ingen person skall behöva flytta mellan olika boende och sjukhus för att få hjälp utan den skall finnas där man bor. Ingen skall heller behöva dö i ensamhet (Regeringens proposition, 1997).

Hemsjukvård blir allt vanligare och kan för många vara en bra form av vård i livets slutskede. Det är då vanligt att det är läkare, sjuksköterskor och andra berörda yrkesgrupper som står för vården, men i många fall är det de närstående som utgör det viktigaste stödet för den sjuke. Det är därför viktigt att de får stöd vid vård av personer i livets slutskede. För att den palliativa vården skall kunna erbjuds på bästa sätt och i sin tur kunna utvecklas krävs att det finns kunskap under vilka omständigheter personer dör, samt kunskap om de närståendes situation när det gäller information och delaktighet för deras hälsa och fortsatta sorgearbete (SOU 2001:6).

Omvårdnadens värdegrund

Omvårdnad kan betraktas som en del av det större begreppet omsorg och kan beskrivas som omtanke, personligt intresse och engagemang i våra medmänniskor (Wikström, 2003). Omsorg i en omvårdnadssituation innebär att ta hand om en annan människa som befinner sig i kris eller som behöver hjälp för att klara av sin omvårdnad. Det kan innebära att ge stöd och hjälp åt den sjuke i syfte att förbättra dennes livssituation (a a). Sjuksköterskans arbete ska bygga på ett etiskt förhållningssätt och att hon eller han skall ha en helhetssyn (Socialstyrelsen, 2005). Omvårdnadsarbete bygger på en humanistisk människosyn vilket bland annat innebär att visa omsorg och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet. Sjuksköterskan skall tillvarata patienten och/eller de närståendes kunskaper, erfarenheter och utifrån deras önskemål och behov föra deras talan. För att detta skall kunna ske krävs att sjuksköterskan har förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan ska tillsammans med patienten och hans eller hennes närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vården och eventuell behandling (Jahren-Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005a).

Utöver den humanistiska värdegrunden finns även en altruistisk värdegrund. Altruistisk betyder att en person sätter en annan människas behov framför sina egna och agerar oegennyttigt (a a). Genom att sjuksköterskan är uppmärksam på den sjukes samt de närståendes upplevelser kan deras livsvärld bekräftas. Ett vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv innebär att sjuksköterskan agerar med öppenhet och följsamhet för patienten och de närståendes livssituation. Genom att ha förståelse för människans unikhet kan man möta den sjuke genom att vara så förutsättningslös som möjligt, men att samtidigt ha i åtanke att ingen människa är helt fördomsfri (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Andersson (1996) menar att lyhördhet för patientens sårbarhet är att respektera dennes integritet. Detta kan dock upplevas som svårt, eftersom det i vårdarens värld inte finns en tanke på att skada utan enbart att hjälpa och stödja den sjuke genom de handlingar som han eller hon utför. Att det upplevs som svårt kan exempelvis höra samman med vårdarens egen sårbarhet. När en vårdare upptäcker sårbarhet hos en sjuk person kan de även upptäcka sin egen sårbarhet. Det kan vara den egna sårbarheten som gör att det är svårt att skapa trygghet och tillit mellan den sjuke och vårdare (Dahlberg, et.al., 2003).

Vårdandet riktas mot patientens omvärld, det vill säga familj, vänner och närmiljö vilka alla har betydelse för hälsoprocessen (Eriksson, 2000). Då en människa själv inte klarar av sin egen omvårdnad, behöver hon eller han hjälp och stöd från andra människor. Förutom den sjuke och vårdpersonal deltar även den sjukes familj och samhället när beslut skall tas som rör vården. Eriksson menar att samspelet mellan dessa olika faktorer utgör grunden för det dynamiska skeendet i vårdprocessen (a a). En grundsten i omvårdnad av äldre patienter är på vilket sätt vårdaren ser på sig själv och hur de ser på den sjuke och den syn på människan som vårdaren har var för sig respektive delar med varandra och med patienterna. Varje vårdare kan lindra den äldre patientens lidande och genom en vårdande relation och specifika vårdhandlingar öka dennes välbefinnande (Dahlberg, et.al., 2003).

Socialstyrelsen (SOU 1992:2) uppger att patienten bör när slutet närmar sig få tillfällen att möta sina närstående på ett sätt som förstärker – inte kränker – förhållandet till dem. Vård i livets slutskede syftar till att ta bort lidande i alla dess former för patienten, då framförallt fysiska, psykiska, sociala och andliga symtom. Patientens behov av god och kärleksfull vård skall alltid tillgodoses, på samma sätt som de närståendes behov av omtanke, stöd och hänsyn (a a).

PROBEMFORMULERING

I Sverige är vanligt att anhöriga till patienter med cancer vårdar den döende i hemmet med stöd från hälso- och sjukvård (Witkowski & Carlsson, 2004). För många anhöriga kan det vara självklart att leva nära den sjuke och hjälpa till vid omvårdnaden, medan det för andra kan innebära stora uppoffringar. Att vara anhörig till en närstående i livets slut kan innebära att de ställs inför nya frågar, vilket kan medföra en komplicerad livssituation. Det kan även vara svårt för den anhörige att förstå den sjukes situation och att förstå den sjukes kamp och förluster och pendling mellan känslor av hopp och förtvivlan, förnekelse och

insikt, viljan att leva och viljan att dö. I många fall är det de närstående som utgör det viktigaste stödet för den sjuke. Det är därför viktigt att ta reda på hur anhöriga och närstående upplever sin situation för att som sjukvårdspersonal kunna ge stöd och hjälp.

SYFTE

Syftet med denna studie är att utifrån aktuell forskning belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet.

METOD

Datainsamling och urval

Den metoden som valts i denna studie är en litteraturöversikt som baseras på Friberg (2006). En litteraturöversikt innebär att på ett strukturerat arbetssätt ta reda på förekommande forskning inom ett visst område för att på så sätt få en uppfattning om vad som studerats och vilka metoder eller vilka teoretiska utgångspunkter som använts. Litteraturöversikt baseras på ett urval av forskningsartiklar och rapporter inom ett avgränsat område inom vårdvetenskap och allmänsjuksköterskans verksamhetsområde (a a).

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL och Medline. Sökorden var palliative, end-of-life, support, cancer, relative or family, care, experience och nurse. Sökorden kombinerades på olika sätt och tillägg i form av trunkering* användes. Datainsamlingen dokumenterades i en söktabell, (se figur 1).

Figur 1: *Översikt över sökning i valda databaser.*

Databas	Sök-avgränsning	Sökord	Antal träffar	Lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl 090330	År 1998-2008	Palliative* cancer* and relative*	169	10	2
Cinahl 090330	År 1998-2008	Palliative* cancer* relative* and support*	58	7	5
Cinahl 090330	År 1998-2008	Palliative* cancer* relative* and nurs*	30	3	1
Cinahl 090504	År 1998-2008	relative* care* end-of-life* relative* and	77	2	1

		support*			
Medline 090504	År 2004-2008	palliative* cancer* (relative or family*) care* experience* and end-of-life*	639	2	1

Kriterier

Artiklarna lästes och granskades utifrån Fribergs (2006) kvalitetskriterier. Då artiklarna innehöll syfte, metod, resultat och diskussion samt hörde samman med denna studies syfte ansågs de vara av god kvalitet. Inför genomläsningen och granskning av artiklarna formulerades inklusions – och exklusionskriterier.

23 artiklar lästes igenom och utav dessa exkluderades 13 artiklar då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. När 13 av 23 artiklar exkluderats återstod tio artiklar, det är dessa som ligger till grund för studiens resultat. De tio artiklarna presenteras i bilaga 1.

Inklusionskriterier

- Artiklar som handlade om patienter med cancerdiagnos och som vårdades i livets slutskede i hemmet.
- Artiklar publicerade mellan åren 1998-2008.
- Artiklarna skulle vara skrivna på engelska.
- Artiklarna skulle vara skrivna av omvårdnadsforskare eller publicerade i en omvårdnadstidskrift.

Exklusionskriterier

- Artiklar som handlade om barn med cancerdiagnos.
- Artiklar som var litteraturgenomgång baserade på andrahandskällor.

Analys

Dataanalysen baserades på Friberg (2006) tre steg för bearbetning och analys av studier. Först lästes artiklarna igenom flera gånger för att på så sätt få en känsla för vad de handlade om. Under genomläsningen markerades viktiga avsnitt och citat som ansågs vara användbara i resultatet. Läsningen skedde med öppenhet och följsamhet till studien i sin helhet. I steg två genomfördes en sökning av skillnader och likheter i artiklarnas innehåll. Efter att artiklarna lästs igenom ett flertal gånger sammanställs artiklarnas resultat. I steg tre genomfördes en sammanställning av det författaren valt att inrikta sig på. Efter att likheter och skillnader tagits fram från de valda artiklarnas resultat, sorteras dessa för att få fram kategorier som användes för att beskriva denna studies resultat.

De 10 artiklarna kvalitetsgranskades utifrån en kvalitetsgranskningsmall för kvalitetsbedömning av studier baserad på Friberg (2006). Varje artikel lästes flera gånger av författaren för att få ökad förståelse, tillförlitlighet och minska risk för misstolkningar av innehållet i artiklarna. Allmänna litteraturöversikter har ibland svagheter som exempelvis alltför begränsad mängd relevant forskning som grund för översikten och det kan finnas en risk för ett selektivt urval. Tillexempel att författaren enbart väljer studier som stödjer den egna ståndpunkten. Det krävs därför ett kritiskt förhållningssätt vid läsning av valda studier och i det egna uppsatsskrivandet (a a).

Etiska aspekter

Studien ska enligt Helsingforsdeklarationen bygga på vetenskap. Författaren har ett ansvar för att resultatet och tolkningen av forskningen är riktigt. Författaren måste även ansvara för att forskningen har förutsättningar att ge ett hållbart svar på en väsentlig fråga och att forskningen framställer ny kunskap eller bekräftar tidigare resultat om detta behövs. Tidigare studiers innehåll får inte förvrängas och får inte användas om inte källan anges riktigt. Alla vetenskapliga artiklar som används i detta arbete är etiskt granskade och godkända. Plagiat får heller inte förekomma. (Medicinska forskningsrådet, 2003). Detta förhållningssätt har tillämpats under arbetet med sammanställningen av denna studie.

RESULTAT

Vid analysarbetet bildades fem huvudkategorier som utgör resultatet i denna studie och beskriver anhörigvårdares upplevelser. Kategorierna benämns som: (1) *Vill vara närvarande*, (2) *Osäkerhet och rädsla en del av vardagen*, (3) *Otillräcklig information*, (4) *Stöd från vårdpersonalen är betydelsefullt* och (5) *Upplevelser av psykisk och fysisk påfrestning*. Artiklarna sorterades därefter in under respektive huvudkategori. Figur 2 visar vilka artiklar som har använts i de olika kategorierna. Varje artikel har fått den siffra som anges i bilagan.

Figur 2: *Figuren ger en översikt över kategorier i resultatartiklarna.*

	1.	**2.**	**3.**	**4.**	**5.**	**6.**	**7.**	**8.**	**9.**	**10.**
Vill vara närvarande		●								
Osäkerhet och rädsla en del av vardagen			●	●	●	●		●		●
Otillräcklig information	●				●			●	●	
Stöd från vårdpersonalen är betydelsefullt	●				●				●	
Upplevelser av psykisk och fysisk påfrestning				●	●	●	●			

Vill vara närvarande

Anhörigvårdare som vårdar en närstående med cancer i livets slutskede anser att den sjuke mår bäst av att vårdas den sista tiden i hemmet. Främst beror detta på att anhörigvårdarna vill vara närvarande och om den sjuke vårdas i hemmet finns det alltid någon från familjen på plats. Beslutet om att ta hand om sin anhörige och vårda honom eller henne i livets slutskede i hemmet kan kännas naturligt redan innan anhörigvårdare fått information från hälso- och sjukvården om vad vårdandet kan innebära (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002).

”This is his home, of course he should be here” (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002 s. 242).

Författarna pekar på att anhörigvårdarna ibland förväntar sig att de skall få sköta omvårdnaden själva utan stöd från hälso- och sjukvård. De blir därför positivt överraskade då de får information om möjligheten av professionell hjälp från hälso- och sjukvården (a a).

Osäkerhet och rädsla en del av vardagen

De första dagarna av vårdande i livets slutskede upplevs som en slags förvirring för de närstående.

"I thought it would work, but of course I was a bit worried. My daughter also said to me, ´do you dare take the responsibility´? Well, I haven´t thought that far. What could happen?-something at night – yes, just about anything!" (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002 s. 243).

De har svårt att ta till sig att deras närstående drabbats av cancer. Några upplever det svårare för dem som närstående att ta till sig cancerdiagnosen än vad det är för den sjuke, eftersom den sjuke redan är psykiskt förberedd inför diagnosen. Anhörigvårdarna hoppas att det inte skulle är så allvarligt som det i själva verket är, men de tvingas till insikt då den sjukes liv förändras allt mer (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Kalnins, 2006; McIlfatrick, 2007).

"It was really horrendous at the start because it was a new way of living to start looking after someone who couldn´t look after himself" (McIlfatrick, 2007 s. 82).

För att hantera osäkerheten i samband med vårdandet beslutar sig anhörigvårdarna för att sträva efter ett så normalt liv som möjligt för den sjuke, ett liv som upplevs likartat för den sjuke det liv han eller hon levde innan cancersjukdomen. Det finns dock alltid en osäkerhet inför framtiden och hur sjukdomsförloppet skall utvecklas. Anhörigvårdare som vårdar sina närstående i samband med palliativ vård i hemmet är i allmänhet outbildade inom området. De känner osäkerhet i samband med omvårdnadsåtgärder och är därför rädda för att göra något fel. Att den anhörige är svårt sjuk i cancer och vårdas i livets slutskede kan skapa oro för anhörigvårdarna. De vet inte vad de skall göra för att den sjuke skall känna sig bättre och detta kan leda till att de känner sig otillräckliga. Anhörigvårdarens relation till den sjuke har stor inverkan på hur den palliativa vården ges. Om de har en nära relation kan anhörigvårdaren läsa av den sjuke utan att han eller hon behöver uttala verbalt vad han eller hon behöver eller känner (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Wilkes & White, 2005; Wilkes, White & O´Riordan, 2000; Kalnins, 2006; Hudson, Aranda & McMurray, 2002).

Det vanligast symtomet som anhörigvårdaren får uppleva hos den sjuke i samband med omvårdnad är smärta. Andra problem är förstoppning, muntorrhet, yrsel, trötthet och sömnsvårigheter. När patientens tillstånd försämras i samband med att sjukdomssymtomen ökar upplever anhörigvårdarna oro. De anhöriga upplever det skrämmande att ge medicin som exempelvis morfin. De anser att de inte har den kunskapen som behövs och att de tror att den sjuke skall uppfatta medicineringen som skrämmande. Anhörigvårdarna är även rädda för att den sjuke skall avlida på grund av medicineringen och blir ångestfyllda efter att den sjuke fått medicinering i form av morfin, då han eller hon sover bort resterande dygn. Försäkran om att patienten är smärtfri och får bra omvårdnad både psykiskt och fysisk är det viktigaste för den närstående familjen (Aranda & Hayman-White, 2001; Wilkes & White, 2005; Kalnins, 2006).

Otillräcklig information

En stor del anhörigvårdare anser att det är svårt att prata med läkarna och att de inte får tillräckligt mycket information som rör den behandling som den sjuke får. Att få information om döden är mycket viktigt för anhörigvårdarna, likaså att få information och

hjälp med sorgarbetet. Många anhörigvårdare anser att informationen angående deras anhöriges sjukdom och behandling skall ges av läkaren och då detta inte äger rum blir de besvikna på hälso- och sjukvården och känner hjälplöshet och frustration. Ett stort antal anhörigvårdare anser att de har svårigheter att förstå den information som vårdpersonalen lämnar. Detta gäller framförallt svårigheter att förstå den medicinska terminologin som används inom hälso- och sjukvården. De anhöriga upplever att vårdpersonal utgår från att de skall veta en hel del om sjukdomar, medicinering och behandlingsmöjligheter, vilket flertalet inte gör. På grund av detta minskar kvaliteten på kommunikationen mellan vårdpersonal och anhörigvårdare, vilket även bidrar till att det blir svårare att fatta beslut som har med den sjukes omvårdnad att göra (Hudson, et. al., 2002; Wilkes, et.al., 2000; Royak-Schaler, Shahinaz, Gadalla, Lemkau, Ross, Alexander, & Scott, 2006).

I think the medical people assume that we know a lot about these diseases and things, but we don´t… And thank God for the Internet, because I went home and I become, not an expert, but knowledgeable of cancer and stage IV… I had all the printouts and everything, but something like that, why do they assume that I know what stage VI is?" (Royak-Schaler, 2006 s. 757).

Anhörigvårdarna finner att kommunikation mellan dem och hälso- och sjukvården icke är tillfredställande, samt att informationen angående den sjukes sjukdom och behandling är bristfällig. Det är dock inte alltid att det är informationen och kommunikationen från hälso- och sjukvården som är bristfällig, utan det kan också vara bristfällig kommunikationen mellan anhörigvårdaren och den sjuke. Då den sjuke inte vill dela med sig av den informationen de har om sin sjukdom till anhörigvårdaren, kan inte alltid den närstående sätta sig in i situationen och heller inte förstå hur sjuk han eller hon egentligen är. Detta kan leda till att anhörigvårdaren känner negativa känslor mot den sjuke och irritation kan uppstå. Om anhörigvårdarna får information som rör deras anhörig under tiden då han eller hon är i livet, kan de få större förståelse för sjukdomen. Anhörigvårdare som inte får information angående sjukdomsförloppet inser inte förrän efter att den sjuke avlidit hur allvarlig cancersjukdomen varit. En öppen dialog mellan den sjuke och anhörigvårdaren kan leda till bättre omvårdnad, då de får information om den sjukes situation. Kommunikationen mellan vårdpersonalen kan även upplevas som bristfällig (McIlfatric, 2007; Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson, 2000).

"I think there should be more co-ordination between doctors, nurses, carers, social workers…well, I know it has to be done, risk assessment, one had to do this, one has to do that. I know that it´s health and safety and it has to be done, but it just seems… It´s all crazy, I says, `Why they don´t just get together, have a case study, see what the woman needs. Provide it.´ But maybe that´s too simplistic an attitude" (McIlfatric, 2007 s. 83).

Ju tidigare information och vägledning ges desto bättre anser sjusköterskor och anhörigvårdare att det är. Information uppfattas som mycket viktig, utan den känner de närstående att de inte har kontroll över situationen och att de har svårt att fatta beslut som rör den sjukes omvårdnad. Det är dock viktigt att tänka på när och hur informationen ges, samt att den ges individuellt och både muntligt och skriftligt (Hudson, et.al., 2002; Wilkes, et.al., 2000; Royak-Schaler, 2006).

”[My father]didn´t complain or ask questions, and it was important for me to get this information or to have the doctors explain everything to him very clearly because he was able to make a decision on his own and I didn´t want to have to make a decision for him. When he was informed and the family members were informed, and he made the choice, we felt more comfortable as to whatever happens” (Royak-Schaler, 2006 s. 757).

Stöd från vårdpersonalen är betydelsefullt

Vilket stöd som anhörigvårdaren behöver beror på tidigare erfarenheter och hans eller hennes relation till den sjuke. Vissa anhörigvårdare upplever stöd från sjukvårdspersonal som mycket viktigt. Stöd från ett palliativt vårdteam har visat sig underlätta bördan för anhörigvårdaren. Det är även viktigt för anhörigvårdaren att få uttrycka sina känslor som rör den palliativa vården. De som har tidigare erfarenheter utav vård i livets slut är ofta bättre förberedda än de som inte har några tidigare erfarenheter. Vid palliativ vård i hemmet anser både anhörigvårdare och sjuksköterskor att det är viktigt att anhörigvårdaren förstår ansvaret av att vårda i hemmet. Att de får tillräckligt med information och handledning för att kunna ta hand om den sjuke, samt att sjuksköterska eller annan vårdpersonal skall finnas till hands för stöttning och vägledning upplevs betydelsefullt (Hudson, et.al., 2002).

”The earlier we get the information, the better equipped we are” (Hudson, et.al., 2002 s. 267).

Att patienten och anhörigvårdaren känner förtroende för sjuksköterskan är viktigt eftersom information framförallt skall handla om när och hur döden kan inträffa, samt vilka beslut som skall tas angående omvårdnaden av den sjuke. Att fatta beslut som rör den sjuke kan ibland fattas mot hans eller hennes vilja och därför är stödet från sjuksköterskan viktigt för att rätt beslut skall kunna tas, det beslut som upplevs bäst för den sjuke. Även stöd från hälso- och sjukvård upplevs som viktigt när det handlar om sorgearbetet efter den sjukes död (Hudson, et.al., 2002; Sahlberg-Blom, 2000; Royak-Schaler, 2006; McIlfatrick, 2007).

Tillgången till vårdpersonalen är inte alltid tillfredställande, eftersom anhörigvårdare anser att personalen inte alltid finns tillgänglig då de behöver hjälp från hälso- och sjukvården. Vårdpersonal kan upplevas vara för upptagna med att ge en god omvårdnad och då bortse från att ge information till den sjuke och hans eller hennes närstående vad det är de gör och hur situationen ser ut (Royak-Schaler, 2006).

”I have to say that [the staff] were all very caring, but I felt that we got a lot of conflicting information and they didn´t always do what they said they were going to do” (Royak-Schaler, et.al., 2006 s. 757).

Både vårdtagaren och de vårdande familjemedlemmarna behöver någon att prata med. De behöver även tid för egen del och för att lära sig diverse saker såsom ekonomi och hushållsarbete. Vissa anhörigvårdare tar upp problem som skall komma att drabba dem när den sjuke går bort och ett sådant problem är bland annat om de skall kunna behålla hemmet de bor i, på grund av de ekonomiska problem som kanske kan komma att drabba dem. De flesta anhörigvårdare anser att de har någon att prata med däribland vänner och bekanta, men även barn eller andra familjemedlemmar. Vissa känner dock inte tillräckligt med tillit

till utomstående för att kunna anförtro sig åt dessa och känner sig därför ensamma och att ingen har förståelse och kan hjälpa de i deras situation. Majoriteten av anhörigvårdarna önskar att det skall vara lättare att tala med den sjuke närstående om sina egna problem och känslor, men tycker att det är allt för svårt att prata om döden. Samt vad som skall komma att hända efter den sjukes bortgång. En öppen dialog mellan den sjuke och anhörigvårdaren ger anhörigvårdaren information och förståelse för sjukdomsförloppet (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Sahlberg-Blom et.al., 2000).

”Then we cried a lot together and talked a lot both about death and how it would be afterwards. It was a very difficult time. But then it was like we had dealt with that part of it. When the time came, we had already done it” (Sahlberg-Blom et.al., 2000 s. 304).

Upplevelser av psykisk och fysisk påfrestning

Anhörigvårdare upplever att det är både psykiskt och fysiskt påfrestande att vårda en sjuk närstående i livets slutskede i hemmet. Många känner sig stressade, har ångest och är känslomässigt oroade. Andra symtom är trötthet, sömnlöshet och depression. Upplevelsen av trötthet och orkeslöshet kan leda till att de har svårt att tänka klart och att koncentrera sig. De uppger att det är svårt att hinna med det dagliga arbetet i hemmet då mycket av tiden går till att hjälpa och ta hand om den sjuke. En del anhörigvårdare vill inte bo kvar i huset efter den närståendes död. Detta beror på att är platsen som den närstående har levt och avslutat sitt liv. Detta är något som anhörigvårdaren har svårt att koppla bort och blir därför alltid påminda som sin närstående (Skilbeck, Payne, Ingleton, Nolan, Carey & Hanson, 2005; Wilkes, et.al. 2000; Aranda & Hayman-White, 2001; Sahlberg-Blom et.al., 2000).

”I didn´t want to continue living there, because no matter what, he´s there. I´ll never get away from that fact” (Sahlberg-Blom et.al., 2000 s. 300).

Anhörigvårdarnas uppgift är inte bara att ta hand om den sjuke utan även att klara av vardagsysslor, där bland annat inköp, hushållsarbete, matlagning och tvätt ingår. Detta kan leda till att det är svårt att hinna med och anhörigvårarna känner att de är tvungna att sätta sina egna önskemål och behov åt sidan för att omvårdanden av den sjuke skall kunna fungera, då detta är det viktigaste för anhörigvårdarna (Skilbeck, et.al., 2005; Aranda, & Hayman-White, 2001; Sahlberg-Blom, et.al., 2000; Wilkes & White, 2005).

”The reality is that it´s the carer or the family member, the partner whoever, who is really 22 h out of 24 doing that hard work… it´s exhausting. They don´t sleep and it´s hard to find time to cook a meal… because they´re just so focused on looking after that person who is ill” (Wilkes & White, 2005 s. 123).

Resultatssammanfattning

Anhörigvårdare som vårdar en närstående med cancer i livets slutskede anser att den sjuke mår bäst av att vårdas den sista tiden i hemmet. Detta beror främst på att anhörigvårdarna vill vara närvarande och om den sjuke vårdas i hemmet finns det alltid någon från familjen på plats. Anhörigvårdare har svårt att ta till sig cancerdiagnosen och kan därför uppleva de första dagarna som förvirrande. De försöker sträva efter normalitet, ett liv som kan

uppfattas likartat för den sjuke det liv som han eller hon levde innan cancerdiagnosen. Anhöriga som vårdar sina närstående i livets slutskede i hemmet är allmänt outbildade inom detta område, vilket kan leda till att de känner sig osäkra och rädda för att göra fel i samband med omvårdnaden av den sjuke. En stor del anhörigvårdare anser att det är svårt att kommunicera med läkare men att de även har svårt att tolka informationen som ges. Detta beror främst på att de har svårigheter att förstå den medicinska terminologin som används inom hälso- och sjukvården. Anhörigvårdare upplever även att informationen som ges är otillräcklig och bristfällig. Att vårda en närstående i livets slutskede i hemmet upplevs både psykisk och fysisk påfrestande. Anhörigvårdare upplever att de får sätta sina egna behov åt sidan för att hinna och orka med omvårdnaden av den sjuke. Upplevelser av trötthet, sömnlöshet, depression, stress och ångest är vanliga symtom hos en anhörigvårdare som vårdare en närstående med cancer i livets slutskede.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att utifrån tidigare forskning belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet. Det visades sig finnas mycket aktuell forskning inom området som kunde svara på syftet, varför en litteraturstudie valdes.

Studien baserades på tio vetenskapliga artiklar som återfanns i databaserna Cinahl och Medline. Databaserna ansågs vara lämpliga för litteratursökning då dessa innehåller vetenskapliga artiklar inom vårdvetenskap. Flera artiklar återkom vid sökning i de två databaserna, artiklarna förkom alltså i båda databaserna. Detta ansågs stärka studiens reslutat och sökorden var relevanta.

Sökning i databaserna resulterade i många träffar. Nackdelen var att artiklarna vara svåra att få tag på då högskolan inte hade vissa tidskrifter tillgängliga. Många träffar visades sig även efter genomläsning av abstrakten handla om patientens upplevelser av palliativ vård, varför dessa valdes bort. En del av artiklarna saknade fulltextformat. Av abstrakten framgick att dessa artiklar kunde vara av värde för denna studie varför de beställdes från biblioteket. Tyvärr visade det sig att endast två av artiklarna gick att använda, då de övriga var baserade på andrahandskällor eller inte gick att få tag på då de var publicerade utanför Europa.

Artiklar som inkluderades i studien skulle vara publicerade mellan åren 1998-2008, då det ansågs vara betydelsefullt att få fram forskning som var aktuell. Vid sökning i databasen Medline gjordes en ytterligare avgränsning eftersom antalet träffar blev för omfattande. Vid denna sökning minskade antalet träffar till acceptabel omfattning. Artiklarna som valdes var kvalitativa eftersom syftet var att söka efter upplevelser och erfarenheter.

Analysarbetet påbörjades med en noggrann genomläsning av de valda artiklarna. Samtliga artiklar lästes ett flertal gånger för att feltolkning skulle undvikas, och samt för att användbar information inte skulle förbises. Eftersom det inte fanns någon medarbetare i studien har artiklarna lästs av en och samma person, vilket dock kan ha bidragit till att användbar information gått förlorad. Artiklarna var skrivna på engelska, vilket orsakade problem vid tolkning av artiklarnas innehåll. Arbetet underlättades ytterligare genom att togs olika kategorier fram, för att på så sätt kunna urskilja likheter mellan studierna. För att på ett bra sätt få fram kategorier i studierna användes en understrykningspenna för att tydligare se vad som var övergripande kategorier och utifrån analysarbetet utformades fem kategorier. Vid granskning av artiklarnas kvalitet valdes några av de punkter som Friberg (2006) tar upp och samtliga artiklar visade sig uppfylla de valda kvalitetskriterierna.

Genom att göra en litteraturstudie har jag fått en uppfattning om hur mycket kunskap det finns inom detta område, men även en uppfattning om vilken kunskap som saknas. Jag har

dock fått tolka andras tolkningar, vilket kan ses som en nackdel. En ytterligare nackdel var att det inte finns möjlighet att prata direkt med informanten och heller inte kunna utveckla eller att ställa följdfrågor. Anhörigvårdarnas citat i artiklarna styrker tolkningarnas tillförlitlighet och kan därmed ses som en fördel. Att citaten skrivits in i resultatet på originalspråk kan även ses som en fördel, detta leder till mer trovärdighet, då det var informanternas egna ord.

Resultatsdiskussion

Flera studier visar att anhöriga som vårdar en närstående med cancer i livets slutskede i hemmet vill vara närvarande och delaktig vid omvårdnaden av den sjuke, eftersom de vill att det alltid skall finns någon från familjen på plats hos den sjuke. Beslutet att ta hand om sin närstående känns för de flesta som naturligt. När de tar beslutet att vårda den sjuke tror de att de skall få göra detta utan stöd från hälso- och sjukvård och blir därför positivt överraskade då de får information om möjligheten till professionell hjälp från hälso- och sjukvård. Anhörigvårdare saknar dock ofta kunskap om kommunens utbud av tjänster (Jahren-Kristoffersen, et.al., 2005b). Det är därför viktigt att vårdpersonal ägnar sig åt att informera anhörigvårdarna så att de får kunskap om den hjälp som finns att erbjuda för att anhörigvårdaren skall kunna känna sig delaktig. Genom att vårdpersonalen har ett stödjande förhållningssätt gentemot anhörigvårdaren, uppnår vårdaren förståelse så att situationen kan upplevas mer begriplig och hanterbar. Möjligheter att själva välja hur de önskar vara delaktiga tros öka och på så sätt även möjligheterna till meningsfull delaktighet (Andershed, 1998). Det är även viktigt att anhörigvårdarna själva inser att de behöver hjälp och stöd vid omvårdnaden för att orka och klara av uppgiften, men även för att de skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

Anhörigvårdare upplever osäkerhet och rädsla som en del av vardagen. De har svårt att ta till sig cancerdiagnosen och hoppas att den inte är så allvarlig, de tvingas dock till insikt då den sjukes liv förändras allt mer, vilket leder till att de känner osäkerhet inför framtiden, men även rädsla för att göra fel. Socialstyrelsen (2004) pekar på vikten av att i den palliativa vården beakta en familjemedlems svåra sjukdom som kan vara det första konkreta mötet för anhörigvårdaren med den palliativa vården. Som omvårdnadspersonal är det betydelsefullt att möta varje närstående på ett professionellt sätt. För att anhörigvårdare skall känna sig säkra och känna ork i samband med vården av den sjuke är det viktigt att det finns tillgång till sjukvårdspersonal dygnet runt (SOU 2001:6). Det är viktigt att vårdpersonalen hjälper och stöttar anhörigvårdarna i sin svåra situation och gör detta på ett värdigt sätt, det vill säga att de behandlar alla individer på samma sätt som de själv vill bli behandlade på vid en liknad situation. Dahlberg et.al (2003) menar att vårdpersonalen skall vara öppna för patientens och hans eller hennes närståendes personlighet och unikhet för att på så sätt skapa förståelse, men att samtidigt ha i åtanke att vi som individer aldrig är helt förutsättningslösa (Dahlberg, etal., 2003). Detta innebär att fördomar kring den sjuke och dennes familj förekommer, men att man skall behandla alla patienter på ett värdigt sätt.

I resultatet framkommer det att anhörigvårdare upplever informationen som ges angående såväl sjukdomsförlopp som behandling som otillräcklig. Information upplevs som viktig för anhörigvårdaren, men den kan även i vissa fall vara svår att förstå och tolka. Information och vägledning skall ges tidigt i sjukdomsförloppet för att den anhörige skall

kunna sätta sig in i situationen och skapa sig förståelse för den sjukes sjukdom. Kommunikationen mellan anhörigvårdare och patient kan vara bristfällig. Det är därför vikigt att information ges så tidigt som möjligt. Både för att anhörigvårdaren skall kunna förstå situationen men även för att konflikter inom familjen skall kunna undvikas pågrund av bristfällig förståelse. Syftet med vården innebär även att erbjuda stöd till hjälp för närstående att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet. Den palliativa vården måste även kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till dess att livet tar slut, men även ett stödsystem för att hjälpa närstående att orka med situationen under patientens sjukdom och sorgearbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

I resultatet framkommer det att anhörigvårdaren upplever stödet från sjukvårdpersonalen som viktigt. De vill ha tillräckligt med information och handledning för att kunna ta hand om den sjuke, samt att sjuksköterskan skall finnas till hand för stöttning och vägledning. Vårdpersonalen upplevs ibland vara för upptagna med att ge god omvårdnad, vilket resulterat i att anhörigvårdarna känner sig åsidosatta och bortglömda. Genom att sjuksköterskan tillvaratar patienten och/eller närståendes kunskaper, erfarenheter och utifrån deras önskemål och behov kan de föra deras talan. För att detta skall kunna ske krävs att sjuksköterskan har förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan skall tillsammans med patient och närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vården (Socialstyrelsen, 2005). Det är vikigt att vårdpersonal förmedlar den information som är av stor vikt för anhörigvårdarna, men samtidigt har i åtanke att stödet som anhörigvårdaren behöver kan variera beroende på deras tidigare erfarenheter från vård i livets slut. Det är därför av betydelse att vårdpersonalen tar reda på hur de anhörigas situation är för att skapa sig en bild av vad det är för stöd och hjälp de anhöriga är i behov av. Genom att ge adekvat information så tidigt som möjligt kan vårdpersonalen spara tid, vilket även gör att den sjuke och anhörigvårdarna känner sig trygga. Flertalet studier visar att anhörigvårdare har en känsla av maktlöshet, hjälplöshet och otillräcklighet, men erbjuds då stöd och information från vårdpersonal, eller att de bara finns närvarande kan leda till att anhörigvårdarnas känslor minskar. Tryggheten leder till att de känner minskad oro och på så sätt upplever bättre hälsa och livskvalitet på längre sikt. Det kan ses som en möjlighet att ge bättre omvårdnad av den sjuke. Andersson (1996) menar att lyhördhet för patientens sårbarhet är att respektera dennes integritet. Detta kan dock upplevas svårt, eftersom det kan höra samman med vårdarens egen sårbarhet. När en vårdare upptäcker sårbarhet hos en sjuk person kan de även upptäcka sin egen sårbarhet. Det är viktigt att vårdpersonalen skapar trygghet för de anhöriga och att de ger dem möjligheten att känna delaktighet i omvårdnaden. Att de anhöriga känner tillit till vårdpersonalen gör att omvårdnaden blir bättre både för den sjuke och för de närstående. Det kan vara den egna sårbarheten som gör att det är svårt att skapa trygghet och tillit mellan den sjuke och vårdare (Dahlberg, 2003).

I resultatet framkommer det att anhörigvårdare upplever psykisk och fysisk påfrestning i form av stress, ångest och oro, men även svårigheter att hinna med vardagen. Att vara anhörig till en närstående i livets slut innebär ofta att man ställs inför många nya frågar av såväl praktisk som känslomässig karaktär, vilket kan innebära en komplicerad livssituation (Socialstyrelsen, 2004). Till följd av den dagliga omvårdnaden kring den sjuke kan många känslor upplevas och till dessa känslor hör sorg, frustration, ilska, skuldkänsla och otillräcklighet (Jahren-Kristoffersen, et.al., 2005b). Det är viktigt att de anhöriga får tid för

sig själva och får tillfällen att komma bort från sitt hem där omvårdnaden av den sjuke äger rum. Detta för att de skall orka med omvårdanden, men även för att deras egen livskvalitet inte skall gå förlorad. Omvårdnadsarbete bygger på en humanistisk människosyn vilket bland annat innebär att visa omsorg och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet (Jahren-Kristoffersen, et.al., 2005a). Sjuksköterskan skall även tillvarata patienten och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter. För att detta skall kunna ske krävs att sjuksköterskan har förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan ska tillsammans med patienten och hans eller hennes närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vården och eventuell behandling. Om detta uppfylls kan de närstående känna större delaktighet men även deras kvalitet på livet kan förbättras.

Att lindra den sjukes lidande kan för de anhöriga upplevas som ångestfullt då de i vissa situationer inte vet vad de skall göra. Det är då viktigt att sjuksköterskan informerar de anhöriga att det kan räcka med att de finns där som stöd för den sjuke och inger trygghet och kärlek, vilket i många fall kan upplevas som lindrande. Att lindra lidande är tillsammans med att främja hälsa, förebygga sjukdom och att återställa hälsa ett av de fyra grundläggande ansvarsområden för en sjuksköterska enligt International Council of Nurses (ICN) etiska kod (ICN, 2005). Vårdandets mål är att lindra eller förhindra lidande samt skapa förutsättningar för välbefinnande, vilket förutsätter att lidande såväl som välbefinnande ses som unika för varje enskild patient (Dahlberg, et.al., 2003). Det är med andra ord inte ett utav anhörigvårdarens områden att lindra lidande på ett medicinskt sätt, utan det är viktigt att de förstår och känner att den omvårdnad de ger den sjuke genom att finnas på plats och ge trygghet även har stor betydelse för den sjukes välbefinnande.

Konklusion

Resultatet visar på att flera faktorer påverkar hur anhörigvårdaren upplever den palliativa vården. Det visar sig att anhörigvårdaren i samband med vården upplever att information och stöd från hälso- och sjukvårdspersonal som mycket viktigt för att orka med och klara omvårdanden av den sjuke. Utan information och stöd känner många anhörigvårdare maktlöshet, osäkerhet och rädsla för att göra något fel. God kommunikation mellan omvårdnadspersonal och de närstående kan därför göra att de känner sig delaktig i omvårdnaden av den sjuke. Jag har med denna studie fått förståelse för hur närstående till en döende patient kan uppleva den palliativa vården och hoppas nu att i mitt arbete som sjuksköterska kunna bemöta dem på ett sådant sätt att de känner tillit för hälso- och sjukvård samt delaktighet i omvårdanden av deras anhörig. Hoppas även kunna bidra till att sjuksköterskor i sitt yrke kommer att se till de närstående, då det är de som ger mest trygghet till den sjuke. Om sjuksköterskan hjälper de närstående att känna trygghet och delaktighet i vården kommer den att förbättras. I denna studie har det valts att fokusera på hur anhörigvårdarnas upplevelser av att vårda en närstående med cancer i livets slutskede. Det vore därför intressant att studera vidare vad sjuksköterskor kan göra för att närstående till patienter med cancer i livets slutskede skall känna bättre stöd och delaktighet i samband med omvårdnaden av den sjuke.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet.

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livet slut*. Uppsala: Sweden by Reprocentralen.

Andersson, M. (1996). *Integritet som begrepp och princip.* Vasa: Akademisk avhandling.

*Aranda, S., & Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 24 (4)

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. (4:e uppl). Stockholm: Liber AB.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

*Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*. 11, 262-270.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2005). Hämtad från WWW 2009-05-11, http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf

Jakobsson, E. (2006). *End-of-life care in a Swedish county*. Västra Frölunda: Intellecta DocuSys AB.

Jakobsson, E., Johnsson, T., Persson, L., & Gaston-Johansson, F. (2006). End-of-life in a Swedish population: demographics, social, conditions and characteristics of places of the death. *Nordic College of Caring Science,* 20, 10-17.

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2005a). *Grundläggande omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber AB.

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2005b). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Stockholm: Liber AB.

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

*McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 77-86.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Stockholm: Medicinska forskningsrådet.

Regeringen. (1997). *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Hämtad från WWW 2009-04-04, www.regeringen.se

*Royak-Schaler, R., Shahinaz M., Gadalla, M., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C., & Scott, D (2006). Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 33 (4).

*Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B., & Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by close relative. *Nursing Ethics*, 7 (4).

*Skilbeck, JK., Payne, SA., Ingleton, MC., Nolan, M., Carey, I., & Hanson, A. (2005). An exploration of family carer´s experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19: 610-618.

Socialstyrelsen. (1992:2). *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede.* Hämtad från WWW 2009-04-05, www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen. (2004). *I livets slutskede: de anhörigas roll*. Hämtat från WWW 2009-04-24 http://www.sos.se/fulltext/9900-087/9900-087.htm

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Hämtad från WWW 2009-04-19, http://www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen. (2008). *Anhörigvårdare.* Hämtad WWW 2009-02-11: www.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=3777.

SOU. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut*. Stockholm: Graphium/Nordstedts trykeri AB.

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad.* Hämtad WWW från 2009-04-19, http://www.lio.se

*Wennman_larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16: 240-247.

Wikström, B. (2003). *Estetik och omvårdnad.* (2:e uppl). Lund: Studentlitteratur.

*Wilkes, L., & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health*, 13, 121-126.

*Wilkes, L., White, K., & O´Riordan, L. (2000). Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41-46.

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

Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C., & Ternestedt, B. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16: 382-390.

BILAGA

Figur 3: *Översiktstabell över analyserade resultatartiklar*

Artikel 1	
Titel	Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups.
Författare	Hudson, P., Aranda, S & McMurray, N.
Tidskrift	*pean Journal of Cancer Care,* 11, 262–270.
Årtal	2002
Syfte	Syftet med studien var att få information för hur anhöriga upplever den palliative vården för att på ett förbättrat sätt kunna bidra till utveckling, samt att öka vägledning och stöd till anhörigvårdare som vårdar personer som avlider av cancer i hemmet.
Metod	Kvalitativ. Fokusgrupper med åtta deltagare i vardera. 42 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Australien.
Resultat	Studien kom fram till att stöd från ett palliativt vårdteam underlättande för vårdgivaren, samt att anhörigvårdare ansåg att stödet var mycket viktigt. Många anhörigvårdare ansåg dock att det var svårt att prata med läkare samt att de inte fick tillräcklig information rörande den behandling som deras anhörig fick. De ansåg att information om bortgången var mycket viktigt, liksom att få information och hjälp med sorgarbetet.

Artikel 2	
Titel	Advance home care for cancer patients at the end of their life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.
Författare	Wennman-Larsen, A & Tishelman, C.
Tidskrift	*Nordic College of Caring Sciences,* 16; 240–247.
Årtal	2002
Syfte	Syftet med studien var att undersöka vilka förväntningar anhörigvårdare som vårdar en närstående med cancer i livets slutskede har på hemsjukvårdspersonal inom hälso- och sjukvård.
Metod	Kvalitativ. Intervju. 17 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Sverige.
Resultat	Anhörigvårdare i studien beskrev sig själva som de personer som i första hand hade ansvaret och omsorg för sin sjuke närstående. De hade många frågor som rörde deras egen situation, särskilt frågor som gällde efter avlidandet. Anhörigvårdarna förväntade sig stöd från hälso- och sjukvård i samband med vårdrelaterade uppgifter, men även ett socialt stöd.

Artikel 3	
Titel	The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients.
Författare	Wilkes, L & White, K.
Tidskrift	*Australian* Journal of *Rural Health, 13, 121-126*
Årtal	2005
Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur familjemedlemmar till en sjuk

	närstående med cancer upplever omvårdanden, samt att undersöka sjuksköterskor stöd till dessa familjemedlemmar.
Metod	Kvalitativ. Intervju. 19 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Australien.
Resultat	Studien kom fram till anhörigvårdarna upplevde omvårdnaden kring den sjuke som ansträngande. Att hantera sjukdomssymtom som exempelvis smärta, försämrat tillstånd orsakade oro för familjen.

Artikel 4	
Titel	An exploration of family carer´s experience of respite services in one specialist palliative care unit.
Författare	Skilbeck, J., Payne, SA., Ingleton, MC., Nolan, M., Carey, I & Hanson,A.
Tidskrift	*Palliative Medicin, 19: 610-618*
Årtal	2005
Syfte	Studiens syfte var att undersöka anhörigvårdares förväntningar, upplevelser och erfarenheter av hjälp som hälso- och sjukvården har att erbjuda.
Metod	Kvalitativ. Intervju. 25 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Storbritannien.
Resultat	Studien kom fram till att anhöriga som vårdare en närstående med en sjukdom i livets slutskede levde ett begränsat liv. Omvårdnaden upplevdes som ett hårt arbete, både psykiskt och fysiskt.

Artikel 5	
Titel	Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care.
Författare	Wilkes, L., White, K., & O´Riordan, L.
Tidskrift	*Australian Journal of Rural Health, 8, 41-46*
Årtal	2000
Syfte	Syftet med studien var att undersöka betydelsen av information till anhörigvårdare som vårdare en närstående med cancer i livets slutskede.
Metod	Kvalitativ. Intervju. 19 anhörigvårdare och 10 specialist sjuksköterskor inom palliative vård deltog. Studien genomfördes i Australien.
Resultat	Studien kom fram till att anhörigvårdare ansåg att information var det viktigaste stödet de behövde i samband med vården av den sjuke närstående. Att inte veta vad de skulle göra i olika situationer upplevdes som problematiska. Anhörigvårdarna ansåg att det var sjukvårdspersonalens uppgift att informera de och deras sjuka närstående om sjukdomsförloppet.

Artikel 6	
Titel	Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative.
Författare	Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B & Johansson, J.
Tidskrift	*Nursing Ethics* 7 (4)
Årtal	2000
Syfte	Syftet med studien var att beskriva patienten och hans eller hennes anhörigas deltagande i beslut som rör omvårdnaden under den sista fasen i

	livet.
Metod	Kvalitativ. Intervju. 37 anhörigvårdare deltog. Studien genomförde i Sverige.
Resultat	Möjligheter att delta i omvårdnaden påverkades av många faktorer, däribland patientens personlighet, det sociala nätverket, tillgången till olika former av vård. Samt vilka önskemål patienten och de anhöriga hade vid beslutstagande.

Artikel 7	
Titel	Home caregivers of the person with advanced cancer, an Australian perspective.
Författare	Aranda, S & White, K.
Tidskrift	Cancer Nursing, Vol 24, No. 4.
Årtal	2001
Syfte	Syftet med studien var att undersöka anhörigvårdares upplevelser av att vårda en närstående med cancer.
Metod	Kvalitativ. Intervjuer utförda vid två olika tillfällen. 42 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Australien.
Resultat	Anhörigvårdare upplevde att de efter diagnosen fick hela ansvaret för hushållsarbetet, vilket påverkade deras hälsa negativt. De upplevde sin roll som vårdare som meningsfull.

Artikel 8	
Titel	Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals.
Författare	McIlfatrick, S.
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing 57(1), 77-86
Årtal	2006
Syfte	Syftet med studien var att undersöka anhörigvårdares upplevelser av den palliativ omvårdad.
Metod	Kvalitativ. Personliga intervjuer. 52 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Storbritannien.
Resultat	Anhöriga upplevde svårigheter med kommunikation och informationsutbyte i samband med omvårdnaden av den sjuke. Det viktigaste de var i behov av vid omvårdnaden var socialt och psykiskt stöd.

Artikel 9	
Titel	Family perspectives on communication with healthcare providers during end-of-life cancer care.
Författare	Royak-Schaler, R., Shahinaz M., Gadalla, M., Lemkau, J., Ross, D., Alexander, C., & Scott, D.
Tidskrift	*Oncology Nursing Forum*, 33 (4)
Årtal	2006
Syfte	Syftet med studien var att utifrån familjemedlemmarnas perspektiv beskriva hur de uppfattade kommunikationen mellan dem, patienten och vårdpersonalen.
Metod	Kvalitativ. Fokusgrupper. 24 anhöriga deltog. Studien genomfördes i

	Baltimore Maryland i USA.
Resultat	Forskarna kom fram till anhörigvårdare upplevde att informationen från vårdpersonalen var otillräcklig, samt att de inte förstod informationen som vårdpersonalen gav, eftersom de hade svårigheter med den medicinska terminologin. De upplevde även att vårdpersonalen trodde att de skulle veta allt om sjukdomen och behandling, vilket de inte gjorde.

Artikel 10 Titel	 Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers.
Författare	Kalnins, I.
Tidskrift	*International Nursing Review*, 53, 129-135
Årtal	2006
Syfte	Syftet med studien var att få ökade förståelse för anhörigas erfarenheter och behov vid vårdande av en döende människa.
Metod	Kvalitativ. 18 anhörigvårdare deltog. Studien genomfördes i Lettland.
Resultat	Anhöriga upplevde att deras mönster i livet förändrades och att de var tvungna att ta sig an rollen som vårdare. Nya mönster i livet bildades och de deltog i omvårdnaden av den sjuke, men även kring förberedelserna av bortgången.