

ERSTA & SKÖNDAL HÖGSKOLA
Institutionen för vårdvetenskap
Kandidatuppsats C-nivå 10 p
Höstterminen 2006

ATT VÅRDA EN DÖENDE CANCERPATIENT I HEMMET

- anhörigas upplevelser

Caring for a relative dying from cancer
- family caregivers' experience

Författare:

Lisa Sörell

Jenny Thalén

Handledare:

Mai Leander

Adjunkt

Examinator:

Britt-Maj Wikström

Lektor

SAMMANFATTNING

Bakgrund: De senaste åren har förekomsten av cancer ökat markant. Detta har fört med sig att allt fler cancerpatienter vårdas i hemmet. Även platsen där man tillbringar sin sista tid har förändrats. Det ställer höga krav på de anhöriga som går in i rollen som vårdare.

Syfte: Att beskriva anhörigas upplevelser av att i hemmet vårda en cancersjuk närstående i livets slutskede.

Metod: Studien är gjord som en litteraturstudie. Åtta vetenskapliga artiklar har analyserats. Som teoretisk referensram har Joyce Travelbees omvårdnadsteori använts.

Resultat: Analysen gav upphov till fem kategorier: Negativa upplevelser, Förändringar i familjesituationen, Positiva aspekter på att vårda en närstående, Information till anhörigvårdare och Förväntningar på sjukvården. Negativa upplevelser innebär att vårdandet beskrivs som stressigt och leder till psykisk och fysisk utmattning. Förändringar i familjesituationen innebär att anhörigvårdare befinner sig i en helt ny och främmande situation. De positiva aspekterna är att alltid finnas till hands för den sjuke närstående. Informationen till anhöriga beskrivs som både tillräcklig och bristfällig. Förväntningarna på vården är generellt sett väldigt små.

Diskussion: Anhöriga vittnar om många olika upplevelser av att vårda en närstående. De flesta aspekter som framkommit beskriver vårdandet som svårt och utmanande. Många faktorer spelar in i de anhörigas upplevelse. Skillnader i familjesituation, kön och ålder är några av de faktorer som påverkar anhörigvårdarens upplevelse. Trots att de anhörigas förväntningar på sjukvården är relativt små och man har svårt att uttrycka sina eventuella behov, finns ett stort utrymme för sjuksköterskan att vara ett större stöd för de anhörigvårdare hon möter.

Nyckelord: Anhörigvårdare, upplevelser, cancer, livets slutskede, närstående.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Palliativ vård	1
Vara döende	2
Anhörig och närstående	3
Begreppsdefinition.....	3
En ny situation.....	3
En plats att dö på.....	4
Närståendepenning.....	5
Vem blir vårdare?.....	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
TEORETISK REFERENSRAM	6
METOD	8
Definitioner	8
Datainsamling	9
Urval	9
Analys	10
Etiska aspekter	10
RESULTAT	11
Negativa upplevelser	11
Svårigheter i att vara anhörigvårdare.....	11
Depression och psykisk hälsa.....	12
Stressen av att vårda.....	13
Förändringar i familjesituationen	14
Positiva aspekter på att vårda en närstående	15
Information till anhörigvårdare	15
Förväntningar på sjukvården	16
DISKUSSION	17

Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	19
Avslutande reflektioner.....	25

REFERENSLITTERATUR

Bilaga 1: Matris över analyserade artiklar

REFERENSLITTERATUR

= Vetenskapliga artiklar i resultatet.

Aittamäki, M., Lindström, U., Bondas – Salonen, T. (1999). *Gemenskapens nya skepnad*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi.

Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Uppsala: Institutionen för vårdvetenskap, Uppsala Universitet.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Norberg A., Saveman B-I. (2001). The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine*. (15) pp.117-16).

Bjurwill, C. (2001). *A, B, C och D. Vägledning för studenter som skriver akademiska uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Cancerfonden. (2005a). *Cancer i siffror*. Stockholm: Cancerfonder och socialstyrelsen

Cancerfonden. (2002). *Att vara närstående till en cancersjuk*. Stockholm: Cancerfonden

Cancerfonden. (2005b). *Att vara närstående vid livets slut*. Stockholm: Cancerfonden

Franck – Wihlborg M. (1998). Döendet- en begreppsanalys. *Vård i Norden*. (47) pp.46-51.

Fukui, S. (2004). Information needs and the related variables of Japanese family caregiver of terminally ill cancer patients. *Nursing and Health Sciences*, 6, pp 29-36.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004) Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*. (31) pp.1105-1117.

Hanratty, J., Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.

Hart, C. (1998). *Doing a literature review*. London: SAGE publications Ltd.

Hartman, S. (2003). *Skrivhandledning – för examensarbeten och rapporter*. Falun: Natur och Kultur.

Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative medicine*. 13 pp. 19-35.

- # Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*. (10) pp.58-65.
- # 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) pp. 262-270.
- Kastenbaum, B., Kastenbaum, R. (1989). *Encyclopedia of Death*. Phoenix, Ariz: Orynx Press.
- # Kazanowski, M. (2005). Family Caregivers' Medication Management of Symptoms in Patients With Cancer Near Death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. (7) 3 pp.174-181.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., Mood, D. (2003). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*. Vol 19 pp.139-155.
- Kide P. (1993). *Hemvård av svårt sjuka*. Solna: LIC Förlag AB
- Nikoletti, S., Kristjanson, L., Tataryn, D., McPhee, I., Burt, L. (2003). Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breast Cancer Surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30, (6) pp.987-996.
- Nilsson, M. (2005). *Den systematiska litteraturstudien som fördjupningsarbete i omvårdnad*. Institutionen för vårdvetenskap. Ersta Sköndal högskola.
- Olsson, H. (1997). *Tumörsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur
- Olsson, H., Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen – Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- # Payne, S., Smith, P., Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*. (13) pp.37-44.
- # Rose, K. (1998). Perceptions related to time in a qualitative study of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*. (7) pp.343-350.
- # Rose, K. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*. (8) pp.81-88.

Skilbeck, J., Payne, S., Ingleton, M., Nolan, M., Carey, I., Hanson, A. (2005). An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine*, 19 pp.610-618.

Skrivelse 2004/05:166. *Vård i livets slutskede*. Stockholm: Regeringen.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla –värdig vård vid livets slut*. (2001). Stockholm: Statens Offentliga Utredningar.

Travelbee, J. (2003). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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 science*. (16) pp.240-247.

WHO (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: World Health Organization.

Wikström, O. (1999). *I livets slutskede: Dödsångest*. Stockholm: Socialstyrelsen

INLEDNING

Vi har valt detta ämne eftersom vi båda personligen har kommit i kontakt med anhöriga som vårdar närstående döende i cancer i hemmet. I denna kontakt har det visat sig att de anhöriga har bristande kunskap om vilket stöd de kan förvänta sig av sjukvården och därför inte ställt nämnvärda krav på vare sig stöd eller information. De senaste åren har möjligheterna ökat för allvarligt sjuka att vistas i hemmet istället för på sjukhus. Den palliativa hemsjukvården har utökats och vi vill därför ta reda på mer om hur vi som framtida sjuksköterskor kan vara ett bättre stöd för denna stora grupp anhörigvårdare.

BAKGRUND

Cancer

Kroppens celler förökar sig genom celldelning, normalt nybildas lika många celler som det antal som dör. När denna delning sätts ur balans delar sig cellerna ohämmat och de kan inte längre avgöra när delningen skall upphöra. Denna okontrollerade celldelning leder så småningom till uppkomsten av en större samling celler, en tumör. Cancer innebär att tumören är elakartad och livshotande, om den tillåts fortsätta växa och skada intilliggande vävnad, eller sprida sig som metastaser till andra organ (Cancerfonden, 2005a). Cancer kan beskrivas som abnorma tillväxtprocesser som inte tar hänsyn till normala avgränsningar och tillväxter i kroppen (Olsson, 1997).

Cancer har blivit allt vanligare i Sverige under de senaste årtiondena. År 2003 diagnostiserades 48 676 nya cancerfall, vilket är ungefär dubbelt så många jämfört med år

1970. Denna ökning beror delvis på att befolkningen blir allt äldre. Antalet överlevande har dock ökat till följd av nya förfinade diagnosmetoder vilket gör att man kan sätta in behandling tidigare. Även behandlingsmetoderna har blivit bättre men trots detta dör ca 20 000 personer per år relaterat till sin cancersjukdom (Cancerfonden, 2005a).

Palliativ vård

Palliativ vård används som beteckning för vård i livets slutskede, när tyngdpunkten går från botande till lindrande (SOU 2001:6). Palliativ kommer ifrån *pallia'tus*, som är latin och betyder "bemantlad", den medicinska termen för lindrande. Palliativ vård innebär alltså lindrande vård, en helhetsvård för personer med obotliga sjukdomar, där sjukdomens förlopp inte påverkas, ända fram till döden. Den palliativa vårdens mål är att patienter och anhöriga skall ha bästa tänkbara livskvalitet och välbefinnande, både fysiskt och psykiskt. Patienten och anhöriga stöttas till att leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden, och anhöriga stöttas även med sorgbearbetning. Döden ses inom palliativ vård som en naturlig process, som varken påskyndas eller fördröjs (Skr. 2004/05:166).

WHO:s definition på palliativ vård från 1990 lyder:

"Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den skall också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet"(s.4).

Detta visar att den palliativa vården bedrivs utifrån fyra stöttepelare. Dessa beskrivs som symtomkontroll i vid bemärkelse och innebär att fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov tillgodoses. Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag innebär att t.ex. läkare, sjuksköterskor och undersköterskor arbetar i ett team. De främjar patientens livskvalitet genom god kommunikation och relation bland personal, med anhöriga och med patienten. De anhöriga skall erbjudas stöd, de skall erbjudas att delta i vården, stöttas under och efter sjukdomen. Detta visar att palliativ vård är en vårdfilosofi som skildrar hur vården skall se ut och vad den skall innehålla. All personal skall jobba mot samma mål och med samma värderingar, oberoende av hur den är organiserad. Palliativ vård kan bedrivas i hemmet, på sjukhus eller i särskilda boendeformer (SOU 2001:6).

Vara döende

Att vara döende innebär att möta livets slut, man skiljer på själva döendet, dödens inträffande och när man är död (SOU 2001:6), men den döende personen är fortfarande levande med bibehållna rättigheter (Franck-Wihlborg, 1998). Att vara döende innebär att något sker med personen, en process som äger rum när livet tar slut, i anslutning till själva döden. När döendet börjar kan ses på olika sätt: när personen själv vet om vad som väntas och accepterar sitt tillstånd, att man är dödlig, eller när det tillstånd man befinner sig i, inte kan bli annorlunda, repareras eller att man på något sätt kan förlänga livet (Kastenbaum & Kastenbaum, 1989). Enligt Socialstyrelsens (2004) kriterier handlar döendefasen om att personens medicinska diagnos måste vara säkerställd, att det vid rätt diagnos inte går att bota eller förbättra sjukdomen och att döden väntas inom en förhållandevis kort tid.

Döendet medför en rad psykologiska upplevelser och känslor, både för den som är döende och den som kommer att förlora någon som står en nära. När en person är på väg att dö finns det flera olika sätt att försvara sig, detta sker genom t.ex. isolering, förnekande, projektion, köpslående eller aggressivitet, och oftast finns hoppet i botten (Wikström 1999). Det upplevda hoppet hos döende beskrivs som att man hoppas på att bli botad, detta hjälper den döende att vilja och ge ork att fortsätta leva. Hoppet finns också att leva så normalt som möjligt, trots att döden kommer närmare (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). När en person är i döendefasen är denne ofta i stort behov av människor runt omkring för att upprätthålla sina värden och sin värdighet. Skall personen få en värdig död, så har processen, döendet, en stor del i det (Franck - Wihlborg, 1998).

Anhörig och närstående

Begreppsdefinition

Med begreppet anhörig och anhörigvårdare avser vi den eller de personer som står den sjuke/döende närmast. Det kan vara en familjemedlem i bemärkelsen make/maka, mor, far, syskon eller barn. Men att vara närmast anhörig förutsätter inte att man har familjeband. En persons närmaste anhörig kan också vara en nära vän eller kanske en granne.

Vi har valt att använda oss av begreppen patient eller närstående, när vi talar om den sjuke/döende personen som blir vårdad.

En ny situation

Att vara anhörig till en svårt sjuk och döende person innebär ofta en helt ny situation för människor. Trots att vi alla har olika erfarenheter av sjukdom och död är det i dagens samhälle inte ovanligt att människor är ganska förskonade från mötet med döden. Att ens närmaste drabbas av sjukdom och får ett dödsbesked blir därför både skrämmande och en helt ny situation att anpassa sig till (Andershed, 1998).

När en närstående får cancer kan det kännas som att tillvaron rasar samman. Livet förändras och man måste omvärdera det som kanske tidigare varit självklart. Människor som drabbas av cancer anser det ofta vara extra viktigt med familjens stöd och är rädda för att bli lämnade ensamma med sin sjukdom. Man upplever det som ett stöd bara att den anhörige finns vid ens sida och många gånger kan också de anhöriga uppleva stöd och tröst av att finnas vid den sjukes sida (Cancerfonden, 2002). Om det sedan visar sig att sjukdomen inte går att bota blir relationen till de anhöriga för många patienter extra betydelsefull, och frågan om hur man vill tillbringa sin sista tid i livet aktualiseras (Cancerfonden, 2005b).

I sin avhandling "Att vara nära anhörig i livets slut" redovisar Andershed (1998) att anhörigas upplevelser av att vårda till stor del är beroende av stöd och vägledning från vårdpersonalen. I de fall där personalen visade respekt, öppenhet och bekräftelse ökade de anhörigas möjlighet att nå insikt om den sjukes hälsosituation och bli delaktiga i vården. Anhöriga som inte upplevde personalens stöd och bekräftelse beskrev det som att de "famlade i mörker" när de försökte stödja den sjuke. För personer som upplevde en svag känsla av sammanhang var personalens förhållningssätt extra viktigt. Personalen var ofta den enda tillgängliga resursen för dessa anhöriga och detta gjorde deras handlande så betydelsefullt.

En plats att dö på

Tidigare dog de flesta människor på sjukhus. Socialstyrelsen uppgav 1989 att 90 % av alla dödsfall ägde rum på akutsjukhus eller andra institutioner. De senaste åren har det skett en förskjutning av platser som vi dör på, till det egna hemmet. I statens utredning om förslag till bättre vård i livets slutskede anges att den enskilde så långt som möjligt själv bör avgöra om han ska dö på institution eller i hemmet (SOU 2001:6).

De senaste årens utbyggnad av avancerad sjukvård i hemmet har medfört att det idag finns större möjlighet att vistas sin sista tid i hemmet tillsammans med sina nära. Det har visat sig att detta är något som även de flesta anhöriga föredrar (Cancerfonden, 2005b). Att få möjlighet att tillbringa sin sista tid på ett sätt som avviker så lite som möjligt från vardagen är något som många obotligt sjuka sätter stort värde på. Denna vårdform kan innebära ökad livskvalitet och trygghet för den sjuke och kan därför upplevas som mycket viktigt också av den anhörige eftersom man känner sig lugnad av att veta att den sjuke har det så bra som möjligt och är nöjd med vårdformen. Undersökningar har visat att de som vårdar sin närstående i hemmet ofta känner sig mindre psykiskt stressade och mår bättre än i de fall där den sjuke vistas på sjukhus. En anhörig som själv har vårdat får också ofta bättre sorgearbete, är mer förberedd på dödsfallet och kommer därför snabbare in i en krisbearbetning efter dödsfallet (Kide, 1993). Enligt Benzein et al. (2001) vill de flesta döende patienter vårdas hemma och så långt som möjligt undvika att dö på sjukhus, eftersom de i hemmet kunde delta i beslut gällande den egna vården och ta egna beslut om den dagliga livsföringen.

Trots detta är platsen där människor dör och där de vårdats inte alltid samma ställe. Statistik visar att människor som vårdats hemma fram till de sista dagarna före sin död, ibland dör på sjukhus. Orsaken till detta kan vara flera: att den döende känner sig otrygg eller att den anhörige inte orkar fullt ut (SOU 2001:6).

Närståendepenning

Att vårda en närstående i hemmet innebär att man kan få ersättning från Försäkringskassan i form av så kallad närståendepenning. Man har rätt till 60 dagars ersättning från försäkringskassan. Det har dock förekommit fall där anhöriga fått ersättningen förlängd. I andra fall har den anhörige blivit sjukskriven efter 60 dagar och fortsatt vårda den sjuke i hemmet. Det är i dessa fall oklart om sjukskrivningen alltid har den anhöriges eget hälsotillstånd som orsak (SOU 2001:6).

Vem blir vårdare?

Det är inte bara anhöriga, i bemärkelsen familjemedlemmar som är berättigade till närståendepenning utan också nära vänner eller andra personer med nära relation till den

sjuka. Det finns ett stort antal anhöriga som ger vård utan ekonomisk ersättning men ändå utför samma arbete. Vårdaren i hemmet är vanligtvis kvinna: maka, mor, dotter eller svärdotter (Hanratty & Higginson, 1997).

Vården av en närstående i hemmet måste vara baserad på frivillighet från både den närståendes och vårdarens sida för att den ska kunna upplevas positivt. Den anhörige är i behov av tillräcklig information för att kunna ta beslutet om hemsjukvård och stå bakom det helhjärtat. Har den anhörige inte fått tillfälle att tänka igenom och reflektera över alternativen är det svårt för denne att ge en bra vård (Cancerfonden, 2005b).

Anhöriga beskriver dock att de ofta hamnar i rollen som vårdare utan att detta är ett medvetet beslut från deras sida. När patienten får cancerdiagnosen har man ofta förhoppningen att sjukdomen ska gå att bota och man har inte alltid tänkt igenom vad det innebär att ha ansvaret för den sjuka ända fram till dödsögonblicket. När sjukdomen sedan fortskrider är det svårt att ta beslutet att avbryta vårdandet och man upplever att vårdandet bara "rullar på". Man vill men är rädd för att inte orka eller klara av vårdandet ända till slutet. Att avbryta vårdandet kan kännas som ett misslyckande eller som att bryta ett löfte (Aittamäki, Lindström & Bondas-Salonen, 1999). Får de anhöriga tillfälle att uttrycka vad de saknar och är i behov av så sätter de sina egna behov efter den sjukas (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003).

Problemformulering

I litteraturgenomgången har vi funnit en mängd olika litteratur som belyser att anhöriga upplever det som en börda, men också något positivt att vårda en närstående. Anhörigas berättelser tar upp många olika aspekter på hur det är att vårda en cancersjuk närstående i hemmet, och deras upplevelser skiljer sig åt i många avseenden. Vi saknar samlad kunskap om hur vi som sjuksköterskor kan bemöta dessa anhöriga i syfte att vara ett stöd för dem i den situation de befinner sig. Med detta arbete vill vi därför försöka belysa anhörigas upplevelser av att vårda en cancersjuk närstående i hemmet.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av att i hemmet vårda en döende cancerpatient.

TEORETISK REFERENSRAM

Joyce Travelbees omvårdnadsteori har valts som analysinstrument för litteraturstudien.

Travelbee (2003) ser människan som en unik individ, lik men ändå olik alla andra.

Människan är enligt Travelbee unik på grund av sina speciella erfarenheter, de erfarenheter man gjort genom livet är olika för alla människor och detta gör att ingen person är den andra lik även om den mänskliga erfarenheten av exempelvis lidande är något allmänmänskligt som förenar oss. Alla har någon gång känt lidande, det är en del av livet som är oundviklig.

Lidande kan ha många olika orsaker och behöver inte höra samman med människans fysiska status. Man kan uppleva lidande trots att man inte är sjuk och man kan vara allvarligt sjuk utan att känna lidande. Lidandet relateras till vad individen upplever som betydelsefullt. Det är en personlig upplevelse och utgår ifrån personens tidigare erfarenheter och personlighet.

Att förlora något är enligt Travelbee ofta en källa till lidande och detsamma gäller att bry sig om något. Att något vi värdesätter hotas innebär en källa till lidande och ju större den hotande förlusten är, desto större blir lidandet.

Travelbee (2003) menar att omvårdnadens mål är att hjälpa människor, familjer och enskilda individer, att hantera upplevelser av sjukdom och lidande, och att hjälpa dem att finna en mening i sin situation. Hoppet är centralt för att uppnå detta mål och genom att gynna hoppet hos individer kan man hjälpa dem att bemästra sjukdom och lidande bättre. Hoppet hör enligt Travelbee samman med att vara beroende av andra och grundar sig på tilliten till att vi ska få hjälp av andra människor då vi behöver det. Hoppet har att göra med tillit till framtiden och önsknigen att kunna göra egna val.

Sjuksköterskans uppgift är enligt Travelbee (2003) att förebygga sjukdom och lidande, hjälpa individen att finna mening i sin situation och upprätthålla bästa möjliga hälsotillstånd.

Mening är något individuellt som inte kan förmedlas. Det är knutet till att bry sig om något utanför sig själv, och vara betydelsefull för andra. Att utveckla en känsla av mening kräver kontinuerligt stöd från andra. Sjuksköterskan hjälper individen genom att skapa en

mellanmänsklig relation dem emellan. Detta måste ske i flera steg och det första mötet är första steget till framväxten av en mellanmänsklig relation. I det första mötet måste sjuksköterskan göra sig fri från den föreställning och förutfattade mening hon eventuellt har av personen hon möter. Hon måste se personen för första gången och intressera sig för henne som en person som är olik alla andra personer hon mött tidigare. Genom detta förhållningssätt menar Travelbee att ett framväxande av identiteter kan ske och sjuksköterskan och den sjuke kan se varandra oberoende av de förutfattade förväntningar de tidigare haft på varandra. Genom empatisk förståelse kan sjuksköterskan i korta stunder sätta sig in i den sjukes situation och förstå personens beteende. Detta skapar en känsla av intimitet och knyter band mellan personer. Känslan av empati är grundad på en vilja att förstå den andra människan, men sjuksköterskan kan ha svårighet att uppleva empati för en människa hon inte delar erfarenhet med. Empatin måste därför ständigt utvecklas utifrån möten med människor och samlade erfarenheter. Genom den empatiska processen utvecklas så småningom sympati. Sympati grundar sig på en önskan att hjälpa den sjuke och aktiv handling för att lindra personens lidande. Genom sitt beteende förmedlar sjuksköterskan sympati. Detta kan ske genom ord, beteende och förhållningssätt. Kommunikationen är således ett viktigt medel för sjuksköterskan när det gäller att skapa en mellanmänsklig relation och etablera ömsesidig förståelse och kontakt med en person. Denna kontakt kan hjälpa personen att bemästra sin situation bättre. Genom att använda sig själv terapeutiskt och vara medveten om sina handlingar och sin personlighet kan sjuksköterskan således bidra till en önskad förändring hos personen hon möter (Travelbee, 2003).

METOD

Metoden för denna uppsats är en integrerad systematisk litteraturstudie. Enligt Nilsson (2005) och Hart (1998) innebär det en sammanställning av den befintliga kunskapen inom ett område i syfte att komma fram till ny kunskap på området. En litteraturstudie innebär att man väljer ut existerande artiklar inom det ämnesområde man valt, dessa skall noggrant väljas ut utifrån en viss ståndpunkt för att svara på syftet för studien. De valda artiklarna skall innehålla information som svarar på studiens syfte. Metoden valdes för att passa syftet och försöka få en samlad bild av anhörigas upplevelse av att i hemmet vårda en döende cancerpatient.

Definitioner

Vi använder oss av begrepp som vi definierat under bakgrund: anhörig, anhörigvårdare, patient, närstående och palliativ vård/vård i livets slutskede.

I de artiklar som utgör studiens resultat används olika engelska uttryck när man benämner deltagarna. Family caregiver, palliative caregiver, caregiver och informal carer är de olika benämningar som används. Vi har i studien valt ordet *anhörigvårdare* som samlingsnamn för dessa uttryck.

Datainsamling:

	Academic Search Elite		Cinahl	
Sökord:	Antal träffar:	Valda artiklar:	Antal träffar	Valda artiklar
Cancer and family caregiver	100 st	3 st	51 st	1 st
Cancer and informal carers	28 st	1 st	22 st	1 st
Cancer and family and terminal care	91 st	1 st	68 st	1 st

Sökorden användes i olika kombinationer och totalt fick vi 360 stycken träffar. Genom att läsa artiklarnas titlar kunde vi utesluta artiklar där titeln inte motsvarade studiens syfte. De artiklar som återstod efter den första utgallringen var totalt 53 stycken och dessa artiklars abstracts lästes igenom för att utreda om de motsvarade studiens syfte.

Urval

Under datainsamlingen fann vi flera artiklar som hade med anhörigvårdare och vårdande av en närstående att göra. Vissa exkluderade cancer, medan andra exkluderade vård i livets slutskede. Till en början fann vi 14 stycken artiklar som delades upp sinsemellan för att läsas igenom. När artiklarna lästs visade det sig att 8 stycken var relevanta för syftet. De artiklar som valdes ut utgick alla ifrån anhörigas upplevelser av att i hemmet vårda en döende

cancersjuk. Artiklarna valdes utifrån relevans i relation till syfte och frågeställning. Enligt Hartman (2003) gäller det att avgränsa sitt urval så att det representerar det valda området och förtydligar det man avser att belysa. Artiklarna för studien är sökta på Academic Search Elite och Cinahl.

Som inklusions- och exklusionskriterier har vi valt att använda Nilssons (2005) kriterier:

Artiklarna är publicerade mellan åren 1998-2004. Det övervägande antalet är publicerade på 2000-talet, men även de tre artiklar som är publicerade åren 1998-1999 ansåg vi vara relevanta för studien. Artiklarna är uteslutande skrivna på engelska, och artikelförfattarna har använt sig av både kvalitativ och semistrukturerad metod. I vårt urval av artiklar dominerar den kvalitativa metoden då syftet med vår frågeställning är att ta reda på anhörigas upplevelser av att i hemmet vårda en cancersjuk närstående.

De artiklar vi valt ut för litteraturstudien är publicerade i tidskrifter som är relevanta för sjuksköterskan då de fokuserar på omvårdnad. De är även vetenskapligt granskade. Anhörigvårdarna i studierna har olika relation till de närstående de vårdar, men de har alla gemensamt att de är över 18 år gamla. De som blir vårdade är dock i spridda åldrar. De utvalda artiklarna är alla från länder med liknande kultur som Sverige.

Analys

Materialet har bearbetats genom att de för arbetet relevanta artiklarna lästs igenom. För att göra arbetet mer överskådligt gjordes sedan matriser på artiklarna. Steg två i analysarbetet var att på nytt läsa artiklarna som valts ut för litteraturstudien och försöka få svar på våra frågeställningar i artiklarnas resultatsdel.

Vid kategorisering används en så kallad ”öppen kodning”, där studiens syfte får tjäna som hjälpmedel när de olika kategorierna väljs ut (Nilsson, 2005). Vi valde i detta stadium av arbetet att bortse från den teoretiska referensramen och läsa artiklarna utan att ha denna i åtanke. Under arbetets gång lästes artiklarna upprepade gånger med syftet i åtanke och de delar som representerade de anhörigas upplevelser markerades. Steg två innebar att de stycken som markerats fick olika siffror beroende på innehåll. Stycken med liknande innehåll fick samma siffra och slutligen hade fem stycken olika kategorier av upplevelser växt fram.

Etiska aspekter

Artiklarna som valts ut till litteraturstudien är alla skrivna på engelska vilket medför viss svårighet när texten tolkas. Vi har dock försökt vara så trogna originaltexten som möjligt i vårt arbete. Enligt Nilsson (2005) medför engelsk text risk för feltolkning och det är därför viktigt att vara medveten om detta när man läser och översätter materialet.

RESULTAT

Vid genomgången av de för studien valda artiklarna framkom olika kategorier av de anhörigas upplevelser. De fem kategorier som växte fram presenteras här under rubriker som är tänkta att sammanfatta innehållet i de anhörigas känsla av att i hemmet vårda en närstående döende i cancer. Följande kategorier har framkommit: Negativa upplevelser, Förändringar i familjesituationen, Positiva aspekter på att vårda en närstående, Information till anhängvårdare och Förväntningar på sjukvården. Under rubriken Negativa upplevelser framkom underrubrikerna: Svårigheter i att vara anhängvårdare, Depression och psykisk hälsa samt Stressen av att vårda.

Negativa upplevelser

Svårigheter i att vara anhängvårdare

I Hudsons studie (2004) framkommer att flera anhöriga upplever vårdandet som uteslutande negativt. Dessa anhöriga tycks vara orubbliga i sin uppfattning och beskriver inte vad det är som orsakar obehaget i situationen. Även studien av Payne et al. (1999) visar på att majoriteten av de anhöriga upplever vårdandet som en börda. Enligt Roses (1998) studie har anhängvårdare beskrivit en känsla av värdelöshet, som bottnar i att de inte kan göra något åt situationen. De känner ständig skuld och att de hade kunnat göra mer för den sjuke. Känslor av skuld beror inte bara på deras förmåga att vårda, utan också i relation till tidigare beteende som man tror kan ha orsakat den närståendes sjukdom, t.ex. att man rökt.

Vissa anhöriga upplever att de inte själva väljer att bli anhängvårdare, utan att det är resultatet av ekonomiska indragningar i vården, medan andra upplever att de tar på sig att

vårda i hemmet för att den sjuke närstående vill vårdas hemma till slutet, eller åtminstone så länge som möjligt. Många upplever den första tiden som anhörigvårdare, som en orolig och osäker tid (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Anhörigvårdare har beskrivit att de upplevt sig överväldigade av att rollen som vårdgivare kommit så plötsligt och man har varit dåligt förberedd på ansvaret som den fört med sig (Hudson, Aranda & McMurray, 2002). Det utmanade i situationen består i att lära sig alla nya uppgifter och att utveckla dagliga rutiner för vård och vila så att både patienten och anhörigvårdanden känner sig säkra och bekväma (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Anhöriga upplevde heller inte att de var förberedda på hur vårdandet skulle påverka dem från ett psykiskt och fysiskt perspektiv (Hudson et al., 2002). Att se den sjukes tilltagande försämring uppgav flera av de anhöriga vara en sak som gjorde vårdandet svårt (Hudson, 2004). Den sjuke förändrades ofta både mentalt, fysiskt och utseendemässigt. Att vänja sig vid denna nya person beskriver anhöriga som enormt utmattande. Även att hjälpa den sjuke med hygien beskrev en del anhöriga som motbjudande och svårt att acceptera (Rose, 1998). Anhöriga uppger också att deras egna hälsoproblem inverkar på upplevelsen av att vårda och gör det svårare (Hudson, 2004). Enligt studierna av Payne, Smith & Dean (1999) och Given et al. (2004) upplever yngre anhörigvårdare och familjemedlemmar som precis börjat vårda, i större grad än äldre att vårdandet påverkar deras liv och skapar restriktioner i deras egna aktiviteter. De känner sig också tillsammans med ogifta personer övergivna i högre utsträckning än män och äkta makar. Enligt Paynes et al. (1999) studie har man även som anhörigvårdare svårt att tala med sina vänner om saker som rör patienten eftersom man inte vill att människor ska tro att man klagat. Det är även svårt för anhöriga att tala med sjukvårdspersonal om den sjuke då personen oftast är närvarande.

Anhöriga tar på sig att sköta patientens medicinering för att de är beslutna att behålla patienten hemma. De uppfattar att det är nödvändigt för att nå det målet, men de flesta känner sig inte kvalificerade att ha hand om medicineringen. Endast ett par anhörigvårdare uppgav att medicinhanteringen intresserade dem. Svårigheter som de anhöriga upplevde var att de kände osäkerhet inför att ta hand om medicinerna, speciellt i början. De kände sig förvirrade av de olika typerna av medicin, användningsområde, önskad effekt och när administrering skulle ske. De beskrev sina farhågor relaterade till medicineringen som rädsla för att göra fel, ge för mycket och/eller ge medicin vid fel tidpunkt (Kazanowski, 2005; Hudson, 2004; Hudson et al., 2002).

Depression och psykisk hälsa

Enligt Paynes et al. (1999) studie påverkas den psykiska hälsan mer hos yngre och kvinnliga anhörigvårdare, medan Givens et al. (2004) studie visar att dessa grupper i högre utsträckning lider av depression.

Given et al. (2004) har i sin studie även funnit att anhörigas upplevelse av att vårda påverkas av vilken cancerform deras närstående lider av. Att vara anhörigvårdare till en person med lungcancer ökar risken för att drabbas av depression. Att arbeta eller vara arbetssökande, samtidigt som man är anhörigvårdare, är ytterligare faktorer som predisponerar för att drabbas av depression. Allt eftersom den sjukes symtom ökar i antal så ökar också anhörigvårdarens depressiva symtom och påverkan på det dagliga livet. Tiden precis innan den sjukes död visar ogifta anhörigvårdare och vuxna barn högre grad av depression än äkta makar som vårdar.

Stressen av att vårda

I två studier beskriver anhöriga vårdandet som en källa till stress (Payne et al., 1999; Rose, 1998). Många av de sysslor man måste utföra är tidskrävande och man är ständigt medveten om tiden. Det tar också mycket tid i anspråk att tänka på framtiden och vad den skall föra med sig (Rose, 1998). Även Hudsons (2004) studie visar att tidsbrist var en faktor som försvårade situationen eftersom de anhöriga inte fick tillräckligt med tid för sig själva. Enligt Paynes et al. (1999) studie upplever många en isolering i situationen som vårdare, och detta medförde att man har svårt att hitta tid för att prata om sina egna farhågor och behov. De anhöriga i Hudsons studie (2004) uppfattade även andra familjemedlemmar som en källa till stress eftersom de ställde ytterligare krav på anhörigvårdaren.

Anhöriga upplever att de sällan får besök för sin egen skull utan att personer oftast kommer för att hälsa på den sjuke. Man har svårt att be människor om hjälp trots att man är i behov av den, och då man ber om hjälp vänder man sig till vänner eller andra familjemedlemmar oftare än till vårdpersonal (Payne et al., 1999). När andra människor kommer för att hjälpa till kan det upplevas som stressande för den anhörige, eftersom även detta tar dennes tid i anspråk,

men å andra sidan kan avlastning med enkla uppgifter reducera stressen som t.ex. hjälp att betala räkningar (Rose, 1998). Att få besök upplevs ändå som positivt så länge den besökande inte tröttar ut patienten (Payne et al., 1999).

Förändringar i familjesituationen

När anhöriga får insikt i patientens dåliga prognos är det många av dem själva som tar initiativ till att patienten skrivs ut från sjukhus och istället vårdas i hemmet. Anhöriga beskriver att de i denna situation tar över patientens mål, som sina mål (Kazanowski, 2005). En stor del i att vara anhörigvårdare består i att försöka förstå och förlika sig med situationen, det som har hänt och kommer att hända. Andra delar av anhörigvårdarens liv försvinner inte för att man blir vårdare och man måste ofta kombinera två roller (Rose, 1998).

Flera av studierna visar på att anhörigvårdare känner oro inför framtiden och för sin framtida livssituation utan den sjuke (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Payne et al., 1999; Rose, 1998). Oron innefattar hur man skall klara av att lära sig nya färdigheter som den sjuke tidigare har haft hand om och att bli lämnad ensam utan ha någon att prata med. Många av de anhöriga angav att de skulle ha velat prata med den sjuke om sin oro, men att de på grund av situationen kände sig oförmögna till det. De upplevde det som svårt att dela med sig av dessa känslor (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Trots att många upplevde att situationen fört familjemedlemmarna närmre varandra var det också många som upplevde att kommunikationen i familjen försämrats i och med situationen (Payne et al., 1999).

Ett antal anhöriga beskriver att de känner en frustration av att vänta på döden (Hudson et al., 2002) och man talade om den förestående döden i termer av "det" (Payne et al., 1999). Roses (1998) studie beskriver att yngre personer verkar koncentrera sig mer på att sörja den framtid de inte kommer att få dela med den döende närstående. Äldre personer sörjer att de förlorar en person med vilken de har delat ett förflutet.

Kazanowskis (2005) studie visar att en del anhöriga ibland upplevde konflikter med patienten angående medicineringen, oftast berodde det på att patienten inte vill ha t ex smärtstillande medicin, trots att den var ordinerad. Dessa konflikter upplevde de anhöriga som upprörande eftersom de prioriterade att göra patienten till viljes, samtidigt som de inte ville att patienten skulle lida. De trodde att genom att kontrollera patientens symtom kunde patienten fortsätta vårdas i hemmet, vilken var deras önskan. När anhörigvårdarna förstod att döden närmade sig blev de mer benägna att acceptera att höja medicindoser trots risk för ökad medvetandepåverkan eller påverkan på patientens mentala status. Vid detta skede blev lindrande av patientens lidande deras högsta prioritet.

Positiva aspekter på att vårda en närstående

Enligt Hudsons (2004) studie upplever den övervägande andelen av de tillfrågade vårdandet som positivt. Det som gjorde situationen positiv för dem var bland annat att få vara tillsammans med den sjuke så mycket som möjligt och att få finnas där för personen. De anhöriga i Wennman-Larsen & Tishelmans studie (2002) trodde att det var till fördel för patienten att få vårdas hemma, men tyckte också att det hade fördelar för den som vårdade. De anhöriga såg fördelar med att slippa långa resor till sjukhus och att alltid vara i närheten av patienten.

Anhöriga har identifierat stöd, tidigare erfarenheter och relationen till den döende närstående som viktiga faktorer som påverkar hanterandet av sin nya roll som vårdare. Hoppet beskrivs också som en positiv faktor, att aldrig tappa tron på att ett mirakel kan ske, hjälper den som vårdar. En strategi som beskrivs som stöd i hanteringen av kraven och stressen, är att ta en dag i taget (Hudson et al., 2002). Anhöriga uttryckte att de upplevde att i de stunder som patientens symtom var kontrollerade, utan att patientens medvetande var påverkat, infann sig en känsla av balans och vårdandet upplevdes positivt (Kazanowski, 2005).

Information till anhörigvårdare

Den svenska studien av Wennman-Larsen & Tishelman (2002) beskriver att trots starka känslor av osäkerhet inför framtiden uttryckte intervjuade anhörigvårdare inget missnöje med den information de fått. Generellt sa de sig veta så mycket de önskade om sin närståendes

sjukdom och hur den förväntas utvecklas. Mera information beskrevs som att den inte nödvändigtvis behövde upplevas som positiv utan mer som en börda, eftersom det också avslöjade mer än vad man önskade veta om hur lång tid den närstående hade kvar att leva.

I en engelsk studie av Rose (1998) säger anhöriga däremot att hur dåligt besked man än får, så upplevs det av de anhöriga som att det är bättre att veta, än att frukta det okända.

Ytterligare en studie av Rose (1999) visar att anhöriga uppskattar försöken att hålla dem informerade eftersom man upplever det som extremt pressande att inte veta så mycket om sjukdomen. Att förstå detaljer relaterade till sjukdomen hjälper anhörigvårdarna att hantera situationen. Behoven av information till de anhöriga förändras enligt studien, beroende på sjukdomsprocessen och accepterande av situationen. Enligt Hudsons et al. (2002) studie anser anhöriga det viktigt att få information om vad man har att förvänta sig under dödsfasen och under sorgetiden. Man behöver också få information så att man förstår ansvarsområden och rättigheter vid vård av en närstående. Även instruktioner i hur man utför praktiska uppgifter anses som viktigt av de anhöriga. Anhöriga vill att information om vårdande skall finnas i flera former, inte bara verbal information från professionell vårdpersonal, utan också skriven eller på band.

Roses (1999) studie beskriver att anhöriga har uttryckt att de har upplevt vårdpersonalen, läkare och sjuksköterskor som att vara "informationens grindvakt". Personalen bestämmer vad som skall och inte skall berättas, utifrån vad de tycker är lämpligt. Olika scenarios har beskrivits där informationen har varit skiljande, antingen har patienten eller den anhörige har fått mer information än den andre. I fallen där de anhöriga fått mer information än patienten upplever den anhöriga en stor press på sig och de kände sig isolerade från patienten.

De anhöriga uppskattar att professionell vårdpersonal håller tiden eller informerar om de blir sena eller uteblir, genom detta minskas osäkerhet och ytterligare stress (Rose, 1998).

Vad som uppfattas som falsk information kan öka stressen hos anhörigvårdare och skada förtroendet för sjukvården, alltså är det viktigt att sjukvården endast ger löften som de vet att de kan hålla, så att inte anhöriga får orealistiska förväntningar (Rose, 1999).

Förväntningar på sjukvården

En tredjedel av de tillfrågade i Hudsons studie (2004) uppgav att det var avsaknad av stöd från sjukvårdspersonal som gjorde vårdandet problematiskt för dem. Man uppskattade därför när vårdpersonalen fanns tillgänglig på telefon (Payne et al., 1999) och när personalen var öppen och ärlig, och försökte se varje individs unika behov (Rose, 1999).

Wennman-Larsen & Tishelmans (2002) svenska studie visar att en del anhörigvårdare tog beslutet om att vårda sin närstående i hemmet innan de visste att det fanns hemsjukvårdsteam. De hade därför räknat med att vara ensam ansvarig för patientens vård och blev positivt överraskade att de fanns, eftersom de inte hade några förväntningar alls. Generellt beskrev anhöriga i denna studie att de förväntade sig lite hjälp från professionella vårdare, de tyckte att det var självklart att de själva hade ansvaret för dagliga uppgifter, med eventuell hjälp från familj och vänner. Anhörigvårdarna uttryckte ändå att de kände trygghet i att ha tillgång till hemsjukvårdsteamet dag och natt, om det skulle behövas och de beskrev både förväntningarna och kontakten de hade med de palliativa hemsjukvårdsteamet som inriktad på specifika uppgifter, relaterat till skötsel av den sjuke. Enligt Hudsons et al. (2002) studie utgör stödet från hemsjukvårdsteamet en central roll i att minska anhörigas börda, hjälper till att normalisera situationen för de anhöriga och stärka dem i att kunna hantera situationen.

Kazanowskis (2005) studie visar att de anhöriga ofta var bekanta med ett schema för medicinering, men när patientens symtom förändrades hade man inte färdigheter att justera dosen eller ge behovsmedicin utan råd av sjukvården. En anhörig beskriver i Hudsons et al. (2002) studie att ansvaret för t.ex. Morfin, gjorde att han fick panik och konstant tänkte på sitt ansvar. Han beskriver också att han ville ringa vårdpersonal mitt i natten för att få bekräftat att han gjorde rätt. Fler anhöriga uttrycker att det var vanligt att de skötte symtomlindring för t.ex. smärta och illamående. Ingen av de anhöriga i denna studie tyckte att de fått tillräckligt med stöd och information för att klara av medicinhanteringen. Enligt Kazanowskis (2005) studie utgjorde fortlöpande utvärdering och information från sjuksköterska till anhörigvårdarna en hjälp för de anhöriga vid medicinhantering. Att få bekanta sig med medicinerna gjorde dem säkrare och bekvämare med hanteringen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

De artiklar som valts för studien är de enda vi funnit som har innefattat de sökord som används, sökordet *cancer* har begränsat sökningarna och lett till ett betydligt snävare urval. Det har i stort varit svårt att finna artiklar som innefattat alla våra sökord och kriterier. Detta innebär att antalet tillgängliga artiklar har varit lågt, vilket enligt Nilsson (2005) kan ge en missvisande bild av de anhörigas upplevelser. Metoden vi använt oss av är en systematiskt integrerad litteraturstudie och man kan diskutera huruvida denna metod är det som lämpar sig bäst när man avser att ta reda på anhörigas upplevelser. Enligt Bjurwill (2001) är den bästa metoden för att ta reda på en enskild individs tankar och känslor kring en viss fråga, att använda sig av intervjumetod. Vårt resultat har möjligen påverkats av att vi hämtat källan till vår forskning i redan insamlat material och vi kan därför inte vara säkra på att vi fått samma svar på vår forskningsfråga som om vi skulle använt en annan metod.

De deltagande anhöriga i studierna har till övervägande del varit kvinnor, i en del studier förekom det endast kvinnliga deltagare och ingen studie har bestått av enbart manliga deltagare. Endast en av artiklarna (Given et al., 2004) tar upp skillnader mellan upplevelse av att vårda i kombination med olika variabler som kön och civilstånd. I denna artikel är dock endast 16 % av de tillfrågade män och resten är kvinnor varav majoriteten är äldre än 55 år. Det innebär att mäns upplevelser av att vårda en närstående inte kommit fram i samma utsträckning som kvinnors upplevelse. Eftersom mäns och kvinnors livsvillkor skiljer sig åt och dessutom varierar i olika kulturer tror vi att en av studiens brister är att den inte tar upp skillnader mellan upplevelse hos kvinnor respektive män. Detta stödjer Kershaw, Northouse, Kritpracha, Shafenacker & Mood (2003) där de visar att manliga och kvinnliga anhörigvårdares copingstrategier skiljer sig signifikant åt i svåra situationer.

De studier som ingår i denna litteraturstudie har alla tillkommit genom att artikelförfattarna använt sig av en kvalitativ metod, eftersom författarnas syfte varit att undersöka de anhörigas upplevelse. Enligt Backman (1998) är ett kvalitativt förhållningssätt väl lämpat då man vill undersöka en människas subjektiva upplevelse av ett fenomen. I ett par av artiklarna har man dock använt sig av en semi-strukturerad metod där deltagarna i viss mån blivit styrda i sina berättelser genom att intervjuaren ställt frågor. Detta tror vi i viss mån har påverkat

artiklarnas resultat och styrt de anhörigas berättelser av hur de upplever det att vårda. Upplevelsen sträcker sig i resultatet från att vara en övervägande positiv upplevelse (Hudson, 2004) till att ses som någonting uteslutande negativt (Payne et al., 1999). De anhöriga vittnar om olika upplevelser av vårdandet beroende på artikelförfattarnas syfte med sina intervjuer och huruvida de fått berätta fritt om sin upplevelse eller blivit ombedda att lyfta fram olika aspekter på hur det är att vara anhörigvårdare till en närstående döende i cancer. I Hudsons studie (2004) där övervägande andelen upplever vårdandet som positivt har man som deltagare i studien blivit ombedd att särskilt lyfta fram positiva aspekter på vårdandet och detta kan ha betydelse för resultatet.

Ytterligare en studies metod består av en sekundäranalys av data till vad som förväntades bli en långvarig studie av cancerpatienter. Vi har ställt oss frågan i vilken mån denna metod kan ha påverkat studiens resultat. Har man verkligen fått en rättvis bild av de anhörigas upplevelse när man ställt sin forskningsfråga till redan insamlat material? Vi tror att det har styrt studiens resultat att deltagarna inte har fått berätta fritt om sin upplevelse.

Denna studie tar inte upp skillnader i kulturer människor emellan. Trots att studien är utförd i länder med liknande kultur, kan deltagarnas religiösa och etniska bakgrund i viss mån skilja sig åt. Vi anser att sjuksköterskan bör vara medveten om olikheter mellan olika kulturer i mötet med anhörigvårdare för att kunna vara ett stöd för dessa och bidra till att göra upplevelsen av vårdandet så positiv det är möjligt. De artiklar som använts kommer ifrån olika delar av världen, två från Australien, två från USA, tre från Storbritannien och en ifrån Sverige. Detta innebär att artiklarna kommer ifrån olika kulturer och ekonomiska förhållanden. Vår bakgrund är till stor del baserad på svenska förhållanden gällande vårdkultur och ekonomiskt stöd till anhörigvårdare. Eftersom vi är dåligt insatta i andra länders kulturer och bättre förtrogna med den svenska, kan detta i viss mån ha påverkat vår förförståelse då vi läst artiklarna, och detta kan även ha påverkat resultatet. Det tycks vara så att deltagarna i den svenska studien generellt är mer nöjda med den information de fått (Wenmann-Larsen & Tishelman, 2002). Vi anser att en av studiens brister är att vi inte funnit fler artiklar som fokuserar på svenska anhörigvårdares upplevelser. Det hade varit intressant att få reda på mer om hur anhörigvårdare i Sverige upplever sin situation, då det främst är här vi kommer att verka som sjuksköterskor.

Resultatdiskussion

De kategorier som växte fram och lade grunden till resultatet visade sig till övervägande del innehålla upplevelser av att vårda som problematiskt och svårhanterat. Detta visade i linje med studiens bakgrund att de anhöriga är i en situation där de inte är vana att befinna sig och där de har olika slags behov. Resultatet diskuteras här utifrån den förförståelse vi fått från studiens bakgrund och i relation till Joyce Travelbees omvårdnadsteori.

Anhöriga tar på sig rollen som vårdare innan de riktigt vet vad den innebär. De har inte alltid fått adekvat information om vad rollen som anhörigvårdare innefattar, vilket ansvar man tar på sig eller vad man har att förvänta sig under vårdtiden. Man verkar vilja ha kvar livet så normalt som möjligt, så länge som möjligt. Hoppet finns kvar om att allt kanske blir som det har varit. När anhöriga berättar om sin upplevelse av att vårda den döende är det till övervägande delen svårigheterna som lyfts fram (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Rose, 1998; Kazanowski, 2005). Trots att man upplever uppenbara svårigheter i vårdandet har man svårt att uttrycka behov som tillgodosedda skulle kunna underlätta situationen. Behoven uttrycks bevisligen inte alltid av de anhöriga utan beskrivs oftast som svårigheter. Olika faktorer inverkar på de anhörigas upplevelse av att vårda som något svårt och problematiskt. Enligt Travelbee (2003) ökar en persons lidande i takt med att man bryr sig om och har omsorg för något. Men denna omsorg berikar också livet och ger det mening. Detta stöder vårt resultat att de anhöriga trots stort lidande och svårighet i situationen tycks anse att gemenskapen med den sjuka och de stunder då den sjukas symtom är kontrollerade trots allt gav mening i den svåra situationen. Vidare beskriver Travelbee (2003) att det kan berika en människas liv att finna en mening i sjukdom och lidande. Förmågan att finna mening i sjukdom och lidande beror på flera faktorer i människans liv och det är därför svårt att generalisera när man har att göra med den betydelse människor tillskriver att vara omgiven av sjukdom och död och det lidande detta orsakar dem. När en person har ett litet antal personer som hon bryr sig om ökar personens lidande om hon riskerar att förlora dessa personer. Detta gör personen extra sårbar inför lidandet i att förlora dem hon bryr sig om. Kulturella betydelser av sjukdom och lidande tillsammans med tidigare upplevelser och erfarenheter har också betydelse för en människas förmåga att finna mening i sjukdom och lidande.

Vårt resultat visar att olika faktorer inverkar på upplevelsen av att vårda som någonting negativt. Att man inte känner sig tillräckligt förberedd och kvalificerad för att sköta de uppgifter som vårdandet innebär gör enligt många anhörigvårdare situationen svårare (Hudson et al., 2002; Wennman- Larsen & Thiselman, 2002; Kazanowski, 2005 & Hudson, 2004). Vårdarens kön och ålder är ytterligare två omständigheter som påverkar. Vårdarens psykiska hälsa påverkas i större utsträckning hos kvinnor och yngre och de känner sig liksom, ogifta vårdare mer övergivna i vårdandet (Payne et al., 1999 & Given et al., 2004). Vi undrar om det kan vara så att kvinnor oftare har det övergripande ansvaret för familj och hushåll och att vårdandet därför bidrar till att ytterligare öka deras börda oavsett vilken relation man har till den man vårdar? Som ogift och yngre har man kanske inte lika stabil familjesituation som äldre och gifta personer och detta bidrar möjligtvis till känslan av övergivenhet. Yngre anhörigvårdare tvingas kanske kombinera arbete eller barn med vårdande och detta förklarar då känslan av att det dagliga livet blir så påverkat. Äldre anhörigvårdare är i vissa fall pensionärer, vilket ger dem mer tid till att vårda, men har i gengäld eventuellt egna hälsoproblem som kan göra vårdandet tyngre.

Vi anser att personal inom vården behöver vara uppmärksam på olika faktorer som påverkar upplevelsen av att vårda för de anhöriga. Cancerformen som den sjuke är drabbad av påverkar också anhörigvårdaren. De olika cancerformerna ger i viss utsträckning olika symtom, där symtomen upplevs mer eller mindre skrämmande och svårhanterade, detta kanske kan förklara varför cancerformen påverkar upplevelsen och kan leda till en ökad risk för depression som Given et al. (2004) visar i sin studie. Vi tror att de anhöriga skulle behöva mer utrymme att uttrycka sina egna behov, då de ofta tar över den sjukas behov som sina. Deras egna behov åsidosätts med tanken på att den sjuke skall ha det så bra som möjligt och att dennes behov i första hand skall tillgodoses. Om de anhöriga får tillfälle att uttrycka sina behov och får dem tillgodosedda skulle detta kanske kunna bidra till upplevelsen av att vårda som mindre svår.

Enligt Travelbee (2003) finns i situationer då människan drabbas av sjukdom och lidande samma behov hos den drabbade som hos friska människor. Behoven att vara värdesatt och älskad försvinner inte trots att man är i en situation då allt ställs på sin spets. Kanske kan det hända att släktingar och vänner drar sig undan den sjuke och familjen då man inte vet hur man ska uppträda inför de drabbade, eller så är man helt enkelt rädd för att störa. Det är svårt

nog att vara ensam i sin situation och känslan av att dessutom vara övergiven av släktingar och vänner kan göra situationen outhärdlig.

Anhörigvårdare har beskrivit sin situation som stressande och tidskrävande och risken för att bli isolerad i sin situation blir extra stor då man inte kan lämna den sjuke ensam. Kanske kan detta vara en förklaring till att besök ändå upplevdes som positivt trots att man sällan fick besök för sin egen skull (Payne et al., 1999), och besöken ibland upplevdes öka på stressen hos vårdaren (Rose, 1998). Vi anser att tid är något som kan vara svårt att påverka, dygnet har bara 24 timmar och har man vissa uppgifter att utföra under dygnet måste man på något sätt få tiden att räcka till. Den kombinerade rollen som anhörigvårdare befinner sig i ökar den dagliga arbetsbördan. De anhöriga prioriterar då bort sina egna behov av egen tid. Vad man kan tänka sig kunna hjälpa anhörigvårdare med är avlastning ifrån vården, men även vänner och familj har en betydande roll i avlastningssyfte. Ett par veckors avlastning på en vårdavdelning skulle kunna göra att anhörigvårdaren skulle få egen tid och kunna vila upp sig från den utmattande situationen de befinner sig i. Detta stödjer Skilbecks et al. (2005) studie som menar att de flesta anhörigvårdare efter en period av avlastning kan känna att de är kapabla att återgå till vårdandet och att även se fram emot det. Det är dock inte alla som känner att de kan återgå till vårdandet, då den sjuke kanske förväntar sig att anhörigvårdaren skall finnas till i samma utsträckning som vårdpersonalen.

Livet förändras för den anhörige när de tar på sig rollen att vårda. Man vet att man står inför en stor förändring i livet, och har vetskapen om att man kommer att bli lämnad ensam. Vi undrar om det kan vara så att den anhörige som betraktat sin närstående utifrån och följt förändringarna har lättare att acceptera den förestående döden, medan den döende inte alls har accepterat detta i samma utsträckning? Detta stödjer Hintons (1999) studie, som visar att anhöriga oftast är mer benägna att acceptera döden då patientens livskvalitet försämras än patienten själv. Vi tror att det kan bli svårt för den döende och den anhörige att mötas och att samtala när man inte befinner sig på samma nivå. Detta kan göra att anhörigvårdare känner sig ensamma i sin situation, inte har någon att uttrycka sina känslor för. Det blir också svårt att uttrycka och diskutera livet efter döden, då den anhörige skall fortsätta leva ett liv utan den sjuke. Detta upplevs olika beroende på anhörigvårdarnas kön och ålder; de har olika livserfarenheter, förförståelse, syn på döden och syn på framtiden. Yngre personer har kanske inte tvingats möta döden så som äldre ofta har. Äldre personer som levt länge har i allmänhet

redan konfronterats med tankar på döden och att man en dag kommer att bli lämnad ensam utan sin partner. Detta kan vara en av förklaringarna till de skillnader i upplevelser som en av studierna i undersökningen visade: att anhörigvårdares symtom på depression skilde sig åt beroende på civilstånd (Given et al., 2004).

Enligt Travelbee (2003) är det sjuksköterskans uppgift att hjälpa individer att finna mening i sjukdom och lidande. Att få veta att någon man håller av har en dödlig sjukdom, och leva med denna kunskap dag efter dag samtidigt som man håller upp en förhoppningsfull fasad för att inte sår den sjuke är en källa till stort lidande. För att nå fram till ett accepterande av sjukdomen och lidandet krävs att man få ge uttryck för de känslor situationen skapar. Vi tror att det leder till känslor av ensamhet och isolation att inte kunna prata om sin situation och den förestående döden med den som står en närmast. Att finnas till för samtal om det svåra och som sjuksköterska visa att man inte är rädd för att tala om döden kan vara ett stöd för anhörigvårdaren i att tackla ensamheten och vara ett stöd på vägen mot att acceptera sjukdomen och lidandet man upplever.

Positivt var för anhörigvårdarna att få tillfälle att spendera all sin tid med den sjuke, att man kunde finnas där för den sjuke närhelst man behövdes. Man kunde också utesluta långa resvägar till och från sjukhus, vilket tog mycket tid i anspråk, vilket som tidigare sagts leder till en ökad stress. I stunder då patientens symtom var kontrollerade upplevde anhörigvårdarna balans och vårdandet kändes positivt (Kazanowski, 2005). Människors reaktion på smärta är olika och diagnosen påverkar ofta smärtupplevelsen. Att veta att man lider av en dödlig sjukdom kan göra smärtupplevelsen svårare att uthärda och skapa ångest hos både den smärtpåverkade och människor i personens närhet. Att veta att man är omgiven av människor som tar ens smärta på allvar kan minska ångesten man drabbas av då man besväras av smärta (Travelbee, 2003). Vetskapen att den närstående inte lider kan hjälpa till att skapa mindre ångest hos anhörigvårdaren och bidra till en känsla av balans. Sjuksköterskan har här en möjlighet att vara ett stöd för både den sjuke och anhörigvårdaren genom att ta upplevelser av smärta på allvar och vara ett stöd gällande smärtlindringen. Enligt Travelbee (2003) spelar många faktorer in i människors upplevelse av, och uttryck för smärta. Kulturell bakgrund, livsfilosofi och religiös övertygelse är några av de faktorer som influerar smärtupplevelsen. I vissa kulturer kan det exempelvis vara oacceptabelt för andra än kvinnor och barn att gråta på grund av smärta.

Trots relativt få positiva aspekter på att vårda kan vi tänka oss, eller i alla fall önska att när den närstående har avlidit, kan kanske vetskapen av att man har vårdat och gjort vad man har kunnat för sin närstående skulle ha det så bra som möjligt under sin sista tid, leda till tröst och underlätta i sorgearbetet. Man kan ha förståelse för att det kan vara svårt för en person som vårdar en närstående i livets slutskede att se något positivt i upplevelsen. Man vet att man är på väg att förlora någon som stått en nära, en del av ens liv kommer att försvinna. Livet blir aldrig mer så som det en gång var.

Studiens resultat av de anhörigas upplevelse visar på många likheter men i vissa avseenden skiljer sig de anhörigas upplevelse också åt. Behoven av information spänner från att de anhöriga är helt nöjda med den givna informationen och inte önskar mer information, till att vilja ha mer information från sjukvårdspersonal och upplevelsen att personalen själv bestämmer vilken information om den sjukes hälsotillstånd de skall ge och till vem. Exakt vad denna spridning i resultatet beror på är svårt att säga, men man kan anta att de olika länder där studierna är genomförda i vissa avseenden skiljer sig åt beträffande rutiner för sjukvården, och detta är värt att ha i åtanke när man betraktar resultatet.

De anhöriga behöver få en individuellt anpassad information av vårdpersonal och olika variabler, som exempelvis ålder, spelar in i behovet av information (Fukui, 2004). Behovet och mottagligheten för information förändras beroende på i vilken omfattning situationen anhörigvårdarna befinner sig i är accepterad. Vi anser att det är viktigt för vårdpersonal att vara lyhörd och ha förståelse för vilken nivå av acceptans den anhörige befinner sig på och därmed kunna avgöra vilken information som skall ges och i vilken form. Kanske kan det för vissa vara lättare att få muntlig information, medan andra behöver skriftlig eller visuell information. Man kan underlätta för de anhörigvårdare som känner sig vara i behov av information när man informerar om praktiska ansvarsområden, medicintekniska kunskaper, hur sjukdomsbilden kan komma att förändras, vad de har att vänta med den förestående döden och om sorgetiden efteråt. Trots detta är det viktigt att inte gå händelserna i förväg, då många anhörigvårdare uttrycker att ”ta en dag i taget” är en metod för att klara av att hantera situationen. Viktigt när man informerar de anhöriga är att i möjligaste mån hålla informationen på samma nivå och med samma innebörd som informationen som ges till den

sjuka, detta för att inte informationen skall bilda ett glapp mellan dessa två parter, vilket kan bidra till att den ena parten kan känna sig isolerad. Travelbee (2003) betonar vikten av att sjuksköterskan ser individen som unik i sitt möte med människor. Hon beskriver vikten av att sjuksköterskan i vårdsammanhang inte har förutfattade meningar om den hon möter utan är öppen för varje individs individuella upplevelse av sin situation. Att människor reagerar olika på situationer av sjukdom och lidande och också uttrycker sig olika är något som sjuksköterskan måste ha i åtanke i kommunikationen med människor. Utan denna vetskap kan sjuksköterskan inte ge personen meningsfull hjälp. Travelbee beskriver vidare att kommunikationen mellan sjuksköterskan och den sjuka eller anhörige inte enbart är verbal, utan till stor del också baserar sig på kroppsspråk och ansiktsuttryck. Genom att aktivt använda sig av kommunikationen och vara lyhörd för det andra människor uttrycker, kan sjuksköterskan aktivt närma sig människan hon möter och bygga upp ett mellanmänniskt förhållande till personen.

De anhörigas förväntningar på sjukvården skiljer sig åt i resultatet. Av detta skulle man kunna dra slutsatsen att även på denna punkt spelar kulturella skillnader mellan de olika deltagarna in. Det stöd anhörigvårdare får från sjukvården tror vi skiljer sig åt mellan olika länder och det är därför svårt att dra generella slutsatser om behovet av information. Trots att vissa av de anhöriga uppger att de inte förväntat sig något som helst stöd från sjukvården tycks dock en gemensam upplevelse vara att ytterligare stöd från sjukvården är av positiv natur. Enligt Travelbee (2003) är observation grundläggande för sjuksköterskan i utövandet av sin profession. Genom att observera den sjuka och anhörigvårdaren kan sjuksköterskan identifiera de problem och behov som föreligger och genom tolkning av situationen nå fram till beslut om vilka handlingar som kan vara ett stöd för individen. Även här krävs att man är öppen för både den verbala och icke-verbala kommunikation människor ger uttryck för, och bortser från sin förförståelse av situationen för att på så sätt kunna vara ett stöd på individuell basis för varje person man möter. Stöd av sjukvården, vetskapen om att man har något att luta sig emot, tror vi kanske kan ge mod och styrka till anhörigvårdare, så att det inte behöver kännas som om de befinner sig i en situation de inte mår med eller inte kan hantera. De har någon att vända sig till, som finns där för dem.

Avslutande reflektioner

Eftersom många faktorer spelar in i de anhörigas upplevelse är det svårt att dra generella slutsatser kring de anhörigas behov utifrån denna studies resultat. Vi anser att det finns ett behov av ytterligare studier på området i syfte att vidare utforska vilken betydelse olika skillnader människor emellan har. Detta eftersom studien tydligt visar att människor också upplever sin situation olika beroende på t.ex. kön och kultur. Att bemöta varje person individuellt och se henne som unik är något man bör sträva efter i alla vårdssammanhang, men i kontakten med döende människor och deras anhöriga är detta extra viktigt på grund av den utsatta situationen man befinner sig i. Kommunikationen med dessa människor blir på grund av deras sårbarhet extra viktig och detta är något sjuksköterskan bör vara medveten om. Utöver detta anser vi att det utifrån studiens resultat är svårt att dra slutsatser som kan leda till konkreta råd för sjuksköterskan i mötet med den sjuke och anhörige.