



Namn: Mariya Rachkova, Tina Sadjjadi Nia
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för
vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT 22
Nivå: Grundnivå
Handledare: Pardis Momeni
Examinator: Elisabet Mattsson

Att vårda en anhörig med kronisk sjukdom

En litteraturöversikt

To care for a relative with a chronic illness

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Kronisk sjukdom är ett permanent sjukdomstillstånd. Hälsa ur holistiskt perspektiv ses som en helhet, därav bör vården utformas utifrån den enskilda individens behov. Idag vårdas många personer hemifrån av en närstående. Den informella vårdaren har en betydande roll i den hälsofrämjande processen. Sjuksköterskans ansvar innefattar att bidra till hälsa, minska lidande och förebygga skador, och att kunna inkludera närstående vid personcentrerad vård.
- Syfte:** Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med kronisk sjukdom.
- Metod:** En allmän litteraturoversikt utfördes i enlighet med Fribergs metodbeskrivning. Databaserna Cinahl Complete och PubMed användes vid sökning av sökorden *extended family*, *family*, *caregivers*, *chronic disease* och *middle aged*. Resultatet bygger på nio kvalitativa artiklar samt två artiklar med mixad metod.
- Resultat:** Deltagarnas upplevelser kunde skilja sig åt. Vardagen blev påverkad, vården för anhöriga innebar känslomässiga implikationer vilket påverkade familjedynamiken. Resultatet tydde också på att deltagarnas behov av interaktioner med sjukvården ansågs vara en viktig del av upplevelsen.
- Sammanfattning:** Deltagarna upplevde den vårdande rollen som begränsade samt att den försvårade anpassningen till vardagen. Detta kunde vara komplicerat för relationen mellan vårdaren och den anhörige. Upplevelserna var främst negativa men kunde även uppvisa positiva inverkan.
- Nyckelord:** Familj, Anhörig, Informell vårdare, Kronisk sjukdom.

Abstract

Background: Chronic disease is a permanent state of illness. Health from a holistic perspective is perceived as a entirety and therefore caregiving should be designed in relation to each individual's needs. Many people get home care from a relative today. The informal caregivers have a meaningful role in the promotion of health. Nurses are responsible for contributing to good health, reduced suffering, and injury prevention and to also include relatives with person centered care.

Aim: The aim of this study was to shed light on experiences of caregiving for a relative with a chronic illness.

Method: A literature review was made according to Friberg's method description. The databases Cinahl Complete and PubMed were used for the search with the keywords *extended family, family, caregivers, chronic disease and middle aged*. The result of the study was based on nine qualitative articles, and two using mixed methods.

Results: The participants' experiences could differ from one another. These described how caring for a relative impacts everyday life, impared health, impact upon relations and significance of interaction with healthcare.

Summary: Participants experienced the caring role as limiting, and complicated to combine with everyday life. This could complicate the relationship between the caregiver and the relative. The experiences of caring for their relatives were mostly negative but the result could also show some positive outcomes.

Keywords: Extended Family, Relatives, Informal/Family Caregiver, Chronic Disease.

Innehåll

INLEDNING	1	
BAKGRUND	1	
HÄLSA OCH VÅRDANDE		1
KRONISK SJUKDOM		2
PATIENTENS UPPLEVELSE AV ATT HA EN KRONISK SJUKDOM		2
NÄRSTÄENDES ROLL OCH BETYDELSE		3
SJUKSKÖTERS KANS ANSVARSOMRÅDE		4
PROBLEMFÖRMULERING	4	
SYFTE	5	
TEORETISK REFERENS RAM	5	
TRANSITIONSTEORIN SOM TEORETISK REFERENS RAM		5
METOD	6	
DATANSAMLING		6
DATAANALYS		7
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8	
RESULTAT	8	
ANPASSNING AV VARDAGEN SAMT DESS IMPLIKATIONER		9
KÄNSLOMÄSSIGA UPPLEVELSER OCH KONSEKVENSER		9
FAMILJERELATIONER		11
INTERAKTIONER MED SJUKVÅRDEN		11
DISKUSSION	12	
METODDISKUSSION		12
RESULTATDISKUSSION		13
KLINISKA IMPLIKATIONER	20	
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	20	
SAMMANFATTNING	21	
REFERENSFÖRTECKNING	22	
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28	
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	29	

INLEDNING

Under utbildningen har författarna fått bemöta anhöriga som lever med någon som lider av en kronisk sjukdom. Därför har funderingar om närståendes hälsa och vad vi kan göra som blivande sjuksköterskor för denna grupp uppkommit. I utbildningen har författarna läst om sjukdomar, diagnoser och patientens upplevelse, men mindre om närståendes perspektiv. Genom att se samspelet mellan patienten och dennes närstående kan sjuksköterskan skapa sig en bättre uppfattning om behoven som föreligger hos familjen. Åtgärder kan därmed lättare utformas efter behov. Därmed vill författarna belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med kronisk sjukdom.

BAKGRUND

Enligt Santamäki Fischer (2010) skapar människan sin mening genom livsvärlden, världen runt om oss. Men det är genom att berätta sin historia som människan blir förstådd och sedd.

Hälsa och vårdande

Hälsa som begrepp kan definieras på mångtydigt sätt (Willman, 2019). Hälsan utifrån det holistiska perspektivet handlar om att se människan som en helhet. Människan ses vara mer än ens kropp och därav är upplevelsen av hälsa mycket mer komplex. Att uppleva hälsa är en process utifrån det holistiska perspektivet som handlar om att uppleva välbefinnande inom olika livs aspekter. Den påverkas av sammanhanget personen befinner sig i och styrs inte endast av den fysiska kroppen. Detta är till skillnad från det biomedicinska perspektivet där hälsa ses endast som frånvaro av sjukdom.

Vård teoretikern Emma Watson beskrev hur människans helande skapades från ett helhetsperspektiv (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Detta innebar att sammankoppla den subjektiva upplevelsen med den fysiska miljön. Genom att undersöka hur dessa samspelade kunde även förståelsen för individen öka.

Att vårda någon innebär att ta till insatser som främjar hälsa och lindrar lidande, alltså stödja någons hälsofrämjande processer (Willman, 2019). Vårdarens uppdrag blir att lyssna, se och förstå patienten. "Patient" definieras som "den lidande" men i bredare innebörden av ordet ingår även patientens närstående och familj. Personcentrerad vård i sin tur innebär att vården utformas efter människans behov som helhet: psykosocialt, fysiskt, kulturellt och andligt. Förutsättningar för att kunna utföra bra vård är att kunna förstå hur just denna person upplever att det är att vara sjuk. En studie av Wedemire m.fl. (2022) uppgav att personcentrerad vård

ledde till förbättrad förståelse och kommunikation vilket i sin tur ledde till att patienter kände sig mer säkra i sitt beslutstagande. Prignitz Sluys (2019) förklarar att detta är en förutsättning för en terapeutisk relation där patienten är delaktig. Studien av Davidson m.fl. (2022) visade stöd för detta då den personcentrerade vården gav Deltagarna en känsla av att vara en människa och inte sin sjukdom.

Kronisk sjukdom

Karolinska Institutet (u.å.) definierar "*kronisk sjukdom*" som en permanent sjukdom som kräver lång tids observation eller vård och leder till bestående skador eller handikapp. Socialstyrelsens rapport "Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar" (2014) tar upp att "*icke smittsamma tillstånd*" är en tydliggörande av kroniska sjukdomar på internationell nivå. Sjukdomar som faller in i kategorin kan vara hjärt- och kärlsjukdomar, cancer, diabetes och olika typer av kroniska lungsjukdomar. WHO (u.å.) benämner "*kroniska sjukdomar*" som "*chronic conditions*" och menar att det är ett tillstånd som kräver långtids omvårdnad, över år eller årtionden.

WHO (u.å.) har konstaterat hur olika riskfaktorer kan påverka utvecklingen av kroniska sjukdomar ur samhällsliga aspekter. Detta handlar exempelvis om individens socioekonomiska status där det rör sig om låginkomsttagare. Statistiken visar att tre av fyra fall av kronisk sjukdom uppträder i låginkomstländer. Det är även troligt att individer i dessa länder utvecklar kronisk sjukdom i ung ålder och därför måste handskas med den under längre period. Låg inkomst påverkar människors möjligheter till sund kost och fysisk aktivitet som i sin tur kan ha en inverkan på hälsan. FN angett att hälsa är en av mänskliga rättigheter men fördelningen är ännu ojäm och utgör ett problem (Willman, 2019).

Patientens upplevelse av att ha en kronisk sjukdom

Palacios-Ceña m.fl. (2017) i sin studie intervjuade kvinnor som led av kronisk migrän. Upplevelserna som dessa kvinnor kunde ha handlade om att känsla av god hälsa kunde försvåras om man var drabbad av en kronisk sjukdom och livet mer började handla om att hantera symptomen och balansera vardagen med sjukdomen. Deltagarna nämnde bland annat brister i kommunikationen med vårdpersonal som kunde handla om vårdpersonalens pådrivande av behandlingar som patienten tidigare hade testat utan framgång. Van Wilder m.fl. (2021) i intervjustudien av de kroniskt sjuka individer kom fram till att personer som led av kronisk sjukdom upplevde att sjukdomen begränsade de på flera sätt. De upplevde att bördan

av sjukdomen var tung då de kände att de hade förlorat sin autonomi. Sjukdomen isolerade de och gjorde de beroende av andra människor vilket ledde till förlorad autonomi. Deltagarna uppmärksammade att sjukdomen var ännu ett bekymmer för de utöver andra problem de kunde ha i livet. De berättade att de ofta saknade mellanmänniska interaktioner men att de kunde dra sig undan från dessa på grund av stigmatiseringen och upplevelsen av att vara en börda.

Närståendes roll och betydelse

Närstående tar sig ofta an den vården som kan bedrivas i hemmet (Blomqvist & Petersson, 2019). Detta benämns som informell vård och skiljer sig från formell vård då den formella vården är det samhälleliga stödet och ligger på offentliga verksamheter. Socialstyrelsen (u.å.) definierar ordet närstående som en person som den enskilde betraktar som nära. Hedman Ahlström (2019) säger att närstående kan vara vem som helst som räknar sig att vara nära den enskilde. Det kan vara en vän eller en granne, alltså behöver man inte ha ett släktband eller någon juridisk anknytning till personen för att kunna vara en närstående. Anhöriga och närstående används ibland som synonymer till varandra i studier, annan litteratur samt i vården (Hedman Ahlström, 2019).

Studien av Vahedparast m.fl. (2018) visade hur stöttande en partner kunde vara till hjälp för personens egenvårdsförmåga och välbefinnande. Människor som blir drabbade av olika sjukdomar kan med hjälp av informella vårdinsatser få möjligheten att bo kvar i sitt eget hem menar Blomqvist och Petersson (2019). Det är viktigt att inkludera närstående i vårdplanen för att kunna utöka patientens självbestämmande och delaktighet. Samtidigt som det stärker samarbetet mellan sjuksköterskan och den informella vårdgivaren.

Blomqvist och Petersson (2019) förklarar att en etisk aspekt här blir att den närstående och anhöriga blir i beroendeställning gentemot varandra, då deras välbefinnande är direkt påverkade av varandra (Carlsson & Wennman-Larsen, 2019). Samtidigt som den informella vårdgivaren har det hälsofrämjande uppdraget ska personen även kunna ha möjligheten att främja sin egen hälsa. Det är därför viktigt att alla inblandade har gemensam samsyn, där patienten, närstående och sjuksköterska ska tillsammans kunna sikta mot hälsofrämjande mål (Öhlen & Friberg, 2019).

I detta arbete har författarna använt begreppet anhöriga när diskussionen handlat om den sjuke anhörige. Familjemedlemmar och vänner som har tagit rollen som vårdare har kallats för deltagare i studiens resultat.

Sjuksköterskans ansvarsområde

Sjuksköterska har den största ansvaret att göra omvårdnads bedömningar samtidigt som hon kan även göra vissa medicinska bedömningar (Björkman, Lutzén & Jakobsson Ung, 2019). Att vara ansvarig över omvårdnaden innebär att se patienten i samspel med sitt liv. För att kunna göra dessa bedömningar ska sjuksköterska fokusera på hur sjukdomstillstånd eller andra hälsoproblem påverkar individen i sin vardag. Det handlar dock inte alltid om just hälsorelaterade tillstånd utan kan bero på andra omständigheter i individens liv såsom miljö. Enligt svensk sjuksköterskeförening är det sjuksköterskans ansvar att bidra till hälsa, minska lidande och förebygga skador (<https://swenurse.se>). Sjuksköterskans ansvar handlar om att se personens behov för att kunna utforma omvårdnadsåtgärder. Därefter kan icke farmakologiska åtgärder utformas. Detta för att stärka individens egna tillgångar och öka delaktigheten. Sjuksköterskan ska jobba i nära samarbete med både patient och närstående. Hedman Ahlström (2019) beskriver att sjuksköterskan ska besitta kompetens i att kunna ge stöd till hela familjen då patienten kan vara en förälder eller ett syskon. Sjuksköterskans roll blir att förstå samspelet inom familjen, under till exempel ett familjebesök, för att kunna ge hälsofrämjande vård. Det är viktigt att i sitt möte med personer som lider av kronisk sjukdom ha i åtanke hur familjedynamiken ser ut. Strang m.fl. (2019) beskrev i sin studie att genom att involvera patienternas närstående kunde vården upplevas som mer positivt. Vårdpersonalen som deltog i studien uppgav även att arbetet som lades på att involvera närstående var till för att främja patienten. Genom att uppmärksamma samspelet kunde sjuksköterskan utvärdera vad som blev mest framgångsrikt i arbetet med personer som led av kronisk sjukdom och även deras närstående.

PROBLEMFORMULERING

Kronisk sjukdom är ett permanent tillstånd. Personer med denna problematik behöver stödjas i deras hälsofrämjande processer och här fyller familjemedlemmar och andra närstående en stor roll. Det som däremot blir mindre uppmärksammat är närståendes hälsa då det primära huvudfokuset är patientens hälsofrämjande vård. Man behöver även ta ställning till närståendes hälsa eftersom patienten och den närstående är medberoende av varandra i detta.

Genom att upplysa om denna infallsvinkel kan det bidra till att skapa bättre förutsättningar för sjuksköterskan att ge förbättrad personcentrerad vård.

SYFTE

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med kronisk sjukdom.

TEORETISK REFERENSRAM

Transitionsteorin som teoretisk referensram

Författarna till detta arbete har valt att fördjupa sig inom transitionsteorin som litteraturöversiktens teoretiska referensram. Den kommer att beskrivas här men tillämpas senare i resultatdiskussionen. Transition är ett begrepp som används i omvårdnad för att belysa övergångar som förändrar individens status (Meleis, 2010). Teorin betonar vikten av att ta hand om individens sårbarhet som en kan tänkas uppleva under ändrade förutsättningar. Människan kan uppleva olika sorters transitioner i livet som då kan vara situationsrelaterad eller hälso- och sjukdomsrelaterad (Ternstedt & Norberg, 2019). Transitionsteori vill fokusera på det vårdande mötet snarare än att försöka att förstå omständigheter kring hälsa och ohälsa. Människa som individ med egen vilja, värderingar och grunder står således i centrum vid sådant möte.

Övergången är en process som kan leda till många upplevelser (Meleis, 2010). I vården möter personalen patienter som oftast befinner sig i någon slags transition. Ofta pågår flera transitioner på en och samma gång. Det är viktigt att uppmärksamma för att se föreliggande behov. Genom att se individens behov i ett större perspektiv med beaktande av kommande eller pågående förändringar kan sjuksköterska skapa bättre förståelse för patienten. Detta menar Meleis (2010) är en viktig aspekt eftersom den biologiska kroppen inte kan separeras från psykiska upplevelser. Risker som övergången kan medföra behöver inte uppstå om patienten kan förberedas inför dem. Detta är syftet med teorin då den erbjuder stöd för personer som befinner sig i en övergång. En annan avgörande punkt i teorin är att förstå övergången och vad det innebär för individen.

Ternstedt och Norberg (2019) beskriver att transitionen kan delas in i tre faser: *separationsfasen*, *liminalfasen* och *inkorporeringsfasen*. Separationsfasen handlar om att under denna tid sker en separation från den tidigare identiteten. Liminalfasen handlar om att

individen har svårt att anta en ny identitet samtidigt som att det är svårt att släppa den gamla. Individen befinner sig då i ingenmansland. Under inkorporerings fasen accepterar individen den nya rollen och identiteten samtidigt som den integreras tillsammans med individens minnen och känslor.

För en lyckad transition ska individen känna att den nya identiteten som kommer med övergången är inkorporerad hos individen, att känna välbefinnande samt att ha fungerande relationer. Vidare ska upplevelsen av själva transitionen vara positiv. Meleis (2010) skriver att teorin syftar på att upptäcka delmål som personen kan uppleva under övergången. Genom att uppmärksamma dessa processer och specifika mänskliga reaktioner kan sjuksköterskan anpassa sitt stöd.

METOD

En allmän litteraturöversikt genomfördes i enlighet med Fribergs metodbeskrivning (Friberg, 2017). En allmän litteraturöversikt innebär att kartlägga hur kunskapsläget ser ut inom valt område utan att söka ny evidens. Både kvalitativa artiklar och kvantitativa artiklar var lämpliga för denna metod. Genom att sammanställa tidigare forskning vill författarna med denna uppsats undersöka vad som finns skrivet inom forskningsfältet, men även se ifall det går att identifiera behov av vidare forskning inom området “närståendes situation som vårdgivare”.

Datainsamling

Inklusionskriterier handlar om att kunna avgränsa litteratursökningar för bättre kvalitet av texter i artiklar (Östlundh, 2017). Kriterierna för denna litteraturöversikt var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och beröra vuxna personers upplevelser av att vårda en anhörig med kronisk sjukdom. Ingen geografisk avgränsning tillämpades gällande vilket land studierna var utförda. De valda artiklarna var publicerade mellan åren 2012–2022 i vetenskapliga tidskrifter samt var etiskt granskade och peer-reviewed. Peer-reviewed innebär att artiklar har varit granskade av experter inom valda områden. Artiklarna som svarade på syftet var originalartiklar med kvalitativ eller mixad metod. Segesten (2017) förklarar att det är viktigt att använda sig av originalartiklar då dessa studier söker efter ny information om ett fenomen. Kvalitativa studier använder sig av intervjuer för att samla in data, vilket innebär att resultaten redovisas med hjälp av ord och berättelser för att skapa en bättre uppfattning av ett sammanhang (Friberg, 2017). Polit och Beck (2021) beskriver att den mixade metoden är en

metod där resultaten sammanställs med hjälp av både statistiska fynd och fördjupning av upplevelsen av ett fenomen.

Artiklarna har samlats in via databaserna Cinahl Complete och PubMed. Dessa databaser innehåller vetenskapliga artiklar med fokus främst på omvårdnad (Östlundh, 2017). Cinahl Complete är en databas som använder sig av Cinahl Subject Headings för att kategorisera innehållet. Pubmed är en databas som använder sig av Mesh termer och är en förkortning på Medical Subject Headings för att kategorisera innehåll. Dessa ämnesordlistor användes för att hitta sökord som speglar syftet. Ämnesord som användes var *“extended family”*, *“family”*, *“caregivers”*, *“chronic disease”* och *“middle aged”*. Orden som användes har trunkerats vilket innebär att sökningen även sker efter andra böjningar av termen. Alternativ till att trunkera termen *“caregivers”* fanns inte på Cinahl Complete, vilket resulterade i att sökningen breddes till fritextord *“caregiver*”*. Boolesk sökteknik har använts i båda databaserna för att genomföra sökningarna. Denna sökteknik tillåter att kombinera olika ord med hjälp av sökoperatörer AND och OR. Sökoperator NOT användes inte då den kunde ha begränsat sökningen. En genomgång av artiklar utfördes där författarna läste rubriker för att avgöra relevans. Elva slutgiltiga artiklar valdes efter genomgång av abstrakt och vidare läsning av originalartiklar, se Bilaga 1. Dessa elva artiklar har också genomgått en noggrann kvalitetsgranskning utefter Segestens (2017) kriterier för vetenskapliga artiklar. Kriterierna handlar om att en artikel ska tillföra ny kunskap till området, innehålla bakgrund/metod/etc., har blivit kvalitetsgranskade av forskare inom området samt vara publicerade på engelska.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes med fem steg som beskrevs av Friberg (2017). I första steget läste författarna artiklarna var för sig, för att kunna säkerställa att resultaten uppfattades rätt och svarade på denna studies syfte. Resultaten lästes med studiernas metod i åtanke för att säkerhetsställa att tolkningarna som gjordes stämde överens med informationen i studierna. För att få en överblick över valda artiklar se bilaga 2.

Steg två handlade om att identifiera kärnan i varje studie. Författarna tog ställning till det lästa materialet och skapade fyra nyckelområden utifrån syftet. Vidare i steg tre har författarna sammanfattat det mest väsentliga från dessa områden för att få en överblick av dessa.

Under steg fyra identifierade författarna delarna av texten i varje artikel som lyfte fram upplevelser och förde in detta i en tabell. Tabellen skulle bidra med en lättare överblick över bärande komponenter i varje artikel. På detta sätt kunde vi identifiera likheter i personernas

upplevelser och de gemensamma upplevelserna av fenomenet att vårda anhöriga. Vi kunde också på ett tydligt sätt identifiera olikheter. Det fanns delar av upplevelser som vi inte kunde identifiera i alla studier men som vi ändå ansåg var viktiga att framföra eftersom det svarade på syftet. I detta skede skedde en syntetisering av resultatet.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att ha god forsknings ed är viktigt för att inte skada forskningsprocessen (Uppsala universitet, u.å.). Att inte bryta mot forsknings ed innebär att inte förfalska resultatet och att inte heller plagiera något arbete. Det är viktigt att inte fabricera resultatet, vilket innebär att alla påståenden kommer ha grund i forsknings artiklarna.

Tio av våra resultatartiklar har fått etisk godkännande av etiska kommittéer. Artikel av Seidlein m.fl., 2019 saknade en tydlig godkännande av en etisk kommitté. Dock framgår det tydligt hur rekryteringsprocess har gått till med informerade samtycke. Seidlein m.fl. (2019) har beskrivit tydliga etiska riktlinjer som studien följde. Därför har det beslutats att artikel fyller de etiska kraven och kan användas i översikten.

Forskningsetik enligt Sandman och Kjellström (2018) handlar om att agera i enlighet med principer som respekt för människor, rättvisepincipen och att inte göra skada. Eftersom denna studie är en litteraturöversikt behövde inte författarna ta hänsyn till dessa mer än att göra kvalitetsbedömningar av artiklar och att säkerhetsställa att de inkluderade artiklar var godkända av en etisk kommitté. Författarna har strävat efter att artiklarna översattes korrekt för att inte påverka resultatet. Därför har översättningen gjorts separat med hjälp av befintliga kunskaper i engelska samt lexikon. Senare har författarna jämfört och diskuterat fynden tillsammans. Dahlborg Lyckhage (2017) tar upp vikten av att utforska möjliga förutfattade meningar. Forskarna har diskuterat förekomsten av dessa vilket inte var fallet.

RESULTAT

Resultatet bygger på nio kvalitativa artiklar samt två med mixad metod. Författarna identifierade fyra huvudkategorier som samlade deltagarnas upplevelse. Dessa var: *anpassning av vardagen samt dess implikationer, känslomässiga upplevelser och konsekvenser, familjerelationer och interaktioner med vården.*

Anpassning av vardagen samt dess implikationer

Deltagarna beskrev att vården av deras anhöriga påverkade hälsa, relationer och arbetsliv på grund av tidsbristen som vårdandet bidrog med (Manee, 2018; Mthembu, m.fl., 2016; Kunzler-Heule m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019; Sari m.fl., 2016; João Cardoso m.fl., 2020; Eriksson m.fl., 2019; Ngangana m.fl., 2016; Røthing m.fl., 2014; Williams, A., 2016; Sakakibara m.fl., 2015). De behövde anpassa sin tid och lämna sina heltidsjobb eller jobba hemifrån för att kunna ta hand om sina anhöriga (Manee, 2018; Mthembu m.fl., 2016; Williams, A., 2016; João Cardoso m.fl., 2020). Det kunde leda till finansiella belastningar och svårigheter att försörja familjen (Ngangana m.fl., 2016; Sari m.fl., 2016). Ibland var det nödvändigt att jobba nattetid för att kunna finansiera situationen som de befann sig i (Mthembu m.fl., 2016). Finansiella bördan var stor och hela familjen hjälpte till och delade på den. Hjälpmedel och transport till och från behandlingar och läkarbesök var bekostad av familjen vilket uppfattades som en ekonomisk börda, speciellt i de fall där deltagaren har behövt lämna sina jobb (Manee, 2018).

De anhöriga hade blivit beroende av dem vilket försvårade möjligheten till "eget liv" då den anhörige alltid var närvarande (Ngangana m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019; Sari m.fl., 2016; Williams m.fl., 2016; Kunzler-Heule m.fl., 2016; João Cardoso, m.fl., 2020). Det blev därför svårt att njuta av livet och leva som innan (Sari m.fl., 2016). Sociala relationer kunde bli hårt drabbade (Eriksson m.fl., 2019; Røthing, m.fl., 2014). Detta på grund av att deltagarna anpassade sina liv efter sina sjuka anhöriga (Eriksson m.fl., 2019; Kunzler-Heule m.fl., 2016). Deltagarna lyckades i vissa fall balansera sina liv genom att använda hemtjänst och liknande insatser (Manee, 2018; William m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015; Røthing, m.fl., 2014; Mthembu m.fl., 2016). Medans andra var motvilliga att ta emot hemtjänst pga misstro för dessa (Manee, 2018).

Känslomässiga upplevelser och konsekvenser

Deltagarna upplevde vården för sina anhöriga som krävande, utmanande och de kände sig bundna (Manee, 2018; Mthembu m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015; Kunzler-Heule m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019; Sari m.fl., 2016; João Cardoso m.fl., 2020; Eriksson m.fl., 2019; Røthing m.fl., 2014; Ngangana m.fl., 2016). Andra kunde beskriva en stressfri och oproblematiske upplevelse av att vårda sin anhörige och hade endast positiva upplevelser att delge (Ngangana m.fl., 2016).

Att vårda en anhörig uppfattades som en skyldighet (Williams m.fl., 2016; Manee, 2018; Mthembu m.fl., 2016;). Det tolkades som att det inte var en fråga om att vårda sin anhörig, utan mer som ett krav från omgivningen. Man var tvungen att acceptera och vänja sig vid det. Detta kunde även bero på samhällets normativa könsroller där kvinnan skulle ha det primära omsorgsansvaret (Manee, 2018; Williams m.fl., 2016; Ngangana m.fl., 2016). De kvinnliga deltagarna upplevde vården av sina anhöriga som frustrerande på grund av att de aldrig fick någon uppskattning (Manee, 2018; Ngangana m.fl., 2016). Detta var till skillnad från deras manliga familjemedlemmar som deltagarna ansåg hjälpte mindre men fick mer uppskattning (Ngangana m.fl., 2016).

Deltagarna antog att vården skulle pågå under begränsad tid, vilket inte var fallet (Sakakibara m.fl., 2015). Det visade istället sig vara kronisk sjukdom och därmed ett behov av långtidsvård. De var tvungna att vara med sina anhöriga på heltid pga de inte klarade av att vara ensamma längre (Kunzler-Heule m.fl., 2016; Williams m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019). Deltagarna beskrev att de var oroliga över att missa symptomen på försämringen. Det var svårt att hantera den anhöriges utåtagerande och självskadebeteende (Sari m.fl., 2016). Detta ledde till att de anhöriga fysiskt skadade människor i sin omgivning, vilket orsakade svårigheter i vårdandet. Vården orsakade stress och ledde till att deltagarna visade självdestruktiva beteenden (Mthembu m.fl., 2016; Sari m.fl., 2016).

Vården påverkades av deltagarnas egna hälsoproblem (João Cardoso m.fl., 2020; Sakakibara m.fl., 2015). João Cardoso m.fl. (2020) beskrev hur vissa vårdinsatser kunde missas, medan andra utförde vården trots sina egna hälsoproblem (Sakakibara m.fl., 2020; Eriksson m.fl., 2019). Deltagarna såg allt mer efter den sjuke anhöriges hälsa vilket resulterade i att den egna hälsan var försummad.

Att ta ansvar för sina anhöriga, var en jobbig påfrestande upplevelse i sig (Eriksson m.fl., 2019; Røthing, m.fl., 2014). I vissa fall behövde deltagarna lära sig nya färdigheter för att kunna ha en fungerande vardag (Eriksson m.fl., 2019; Williams m.fl., 2016; João Cardoso m.fl., 2020; Sari m.fl., 2016; Kunzler-Heule m.fl., 2016). Dessa kunde handla om vardagssysslor såsom att laga mat eller vårdinsatser som deras sjuka anhöriga var i behov av. För att handskas med bördan och hitta ro i vardagen sökte deltagare sig till religionen (Sakakibara m.fl., 2015; Manee, 2018, Mthembu m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019; Sari m.fl., 2016). Andra upplevde att hobbies hade en positiv inverkan och tillförde även sociala interaktioner som de annars saknade (João Cardoso m.fl., 2020).

Familjerelationer

Andra familjemedlemmar, grannar och vänner kunde vara hjälpsamma i vården och på så sätt minska både belastningen och negativa känslor (Mthembu, m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015; Eriksson m.fl., 2019; Sari m.fl., 2016; Røthing, m.fl., 2014). Deltagarna fick mer egen tid genom att inkludera ytterligare familjemedlemmar i vården. Samarbetet kunde åstadkommas genom att kompromissa med varandra. Genom att spendera tid tillsammans stärktes familjebanden (Mthembu m.fl., 2016; Seidlein m.fl., 2019; Ngangana m.fl., 2016; Sari m.fl., 2016). Andra kunde uppleva att avsaknad av interaktioner utanför vårdandet hade negativa konsekvenser på vården de utförde och deras hälsa (João Cardoso m.fl., 2020). Deltagarna fick inte hjälp och behövde klara det mesta själva i vardagen (Mthembu m.fl., 2016; Manee, 2018; Seidlein m.fl., 2019; Ngangana m.fl., 2016). De kände att de skulle bli dömda av sina familjemedlemmar om de inte klarade uppdraget ensamma. Därmed tog de hand om sig själva för att kunna ta hand om sina anhöriga (Manee, 2018). De kände inte att de kunde be andra familjemedlemmar om hjälp att ta hand om den sjuke anhörige (Mthembu m.fl., 2016; Manee, 2018). Andra deltagare upplevde att deras familjemedlemmar inte skulle klara av att vårda lika bra som dem (Seidlein m.fl., 2019). Deltagarna som vårdade sina föräldrar kunde känna att de gottgjorde den omsorg de fick som små (Ngangana m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015; Williams m.fl., 2016; Mthembu, m.fl., 2016).

Interaktioner med sjukvården

Information från sjukvårdspersonal upplevdes ha en stor roll i hur deltagarna påverkades av att vårda sin anhörig (Manee, 2018; Mthembu, m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015; Kunzler-Heule m.fl., 2016; Williams m.fl., 2016; Sari m.fl., 2016).

Deltagarna beskrev att de behövde detaljerade beskrivningar om sjukdomarna och hur de tog hand om dessa (Williams m.fl., 2016; Manee, 2018; João Cardoso m.fl., 2020; Sari m.fl., 2016, 2016; Kunzler-Heule m.fl., 2016). Brist på informationen gjorde de förvirrade över hur vården skulle utföras.

Stödet från sjukvården gav deltagarna verktyg i uppdraget (Mthembu m.fl., 2016; Kunzler-Heule m.fl., 2016; Sakakibara m.fl., 2015). De beskrev att vårdpersonal hjälpte dem att känna sig tryggare i sina roller och beskrev en känsla av lättnad när de fick information om sin anhöriges diagnos. De beskrev att det hjälpte dem att se samband mellan tidigare

beteenden och sjukdomen och på så sätt ha en bättre förståelse för sin anhörig (Kunzler-Heule m.fl., 2016).

Deltagarna behövde finna sina egna strategier för att ta hand om den anhörige (João Cardoso m.fl., 2020; Sakakibara m.fl., 2015). Detta berodde antingen på att de fick otillräckligt stöd från sjukvården eller att familjemedlemmarna utgick ifrån deras egna uppfattningar om hur vården skulle utformas.

I kommunikationen med vården kunde stigmatisering upplevas på grund av missbruk eller kognitiva besvär (Kunzler-Heule m.fl., 2016). Deltagarna uppgav att de anpassade sina klädval och sättet de pratade på i hopp om att få ett bättre bemötande. Vanligtvis föredrog deltagarna besöka mottagningar där de hade bra erfarenheter.

DISKUSSION

Diskussionen består av två delar: metod- och resultatdiskussion. I metoddiskussion beskriver författarna utmaningar som litteraturoversikten stötte på under dess gång. Resultatdiskussion belyser resultatet med stöd i nya källor.

Metoddiskussion

Examensarbetet bedrevs delvis på distans där författarna har arbetat med att förstå studier och utföra granskningar samt annan litteratursökning. Att arbeta under pandemin har påverkat skrivprocessen, författarna har strävat efter att arbeta i nära samarbete med varandra i varje del av skrivprocessen för att uppnå god kvalitet.

Litteraturoversiktens ursprungliga syfte handlade om att ta reda på närståendes upplevelse av att leva med en anhörig som lider av kronisk sjukdom. Efter att författarna började den inledande fasen för datainsamlingen enligt Östlundh (2017) framkom det att det inte fanns tillräcklig med information med formuleringen "*att leva med*". Artiklarna handlade istället om "*family caregivers*" upplevelse. Med denna vetskap beslutade författarna att korrigera syftet till att ta reda på närståendes upplevelse av att vårda en anhörig, för att kunna genomföra litteraturoversikten. Författarnas intention var att ta reda på "*vuxnas upplevelse*". Sökningen på databasen PubMed stötte på problem då artiklarna tog upp föräldrars perspektiv av att vårda sina barn. För att komma runt detta problem och begränsa sökningen använde författarna sig av flertal filtreringar (Segesten, 2017). Detta uppfattades inte som en stor nog avgränsning och författarna beslutade att även att använda sig av Mesh term "*Middle aged*".

En styrka som studien har är att ingen geografisk begränsning var gjord. Detta resulterade i ett urval av artiklar från olika delar av världen. Kersey-Matusiak (2015) beskriver att Sverige har blivit ett mångkulturellt land och sjuksköterska ska sträva efter att främja kulturkompetent vård. Genom att göra litteraturöversikten utan geografiska begränsningar har författarna kunnat se hur människor från olika delar av världen förhåller sig i ämnet och därmed skaffa en bredare förståelse av hur kulturen kan påverka upplevelse av vårdande. Vi förstår också hur vi har ett litet urval av artiklar, och därmed kan ej dra slutsatser gällande olika kulturskillnader som kan finnas.

En av resultatartiklar hade som syfte att beskriva hur syskonrelationer påverkades av att vårda en anhörig. Artikelns och litteraturöversiktens syfte stämde inte riktigt helt överens men författarna bedömde att syskonens upplevelser beskrevs utförligt i resultaten och kunde därför bidra till resultatet. En annan artikel fokuserar på hur den socioekonomiska tillhörigheten kunde påverka upplevelsen för deltagarna, vilket inte heller var litteraturöversiktens syfte. Författarna har även här gjort bedömningen att informationen som framkommer i studiens resultat svarar på denna översikts syfte. Denna process att ändå inkludera dessa två studier har noggrant övervägts där det var viktigt att vi som författare inte plockar ut endast delar som svarar på vårt syfte, utan att artikeln i sin helhet bidrar till att vidga upplevelsen av att vara närstående.

Resultatdiskussion

Resultatet av litteraturöversikten visade att deltagarna hade svårigheter i att anpassa sin vardag på grund av vården samt att den påverkade relationen med den anhörige. Upplevelsen av att vårda sin anhörige var främsta dels negativt. Därför har författarna valt att rikta resultatdiskussionen mot det stödet som informella vårdgivare kan erbjudas från samhället och sjukvården samt vilka faktorer som kan inverka på stödet.

Transitionsteorin uppmärksammar individens behov av stöd i transitioner som de genomgår (Meleis, 2010). Silva-Smith (2007) beskrev hur närstående till personer drabbade av stroke upplevde transitionen till att vara informell vårdare och dess faser. Övergången till att vara en informell vårdare till någon som lider av kronisk sjukdom bör uppmärksammas i tidig fas då första tiden efter att den anhörige blev drabbad var deltagarna i behov av information om deras anhöriges situation samt information i utbildande syfte. Funderingar kring anpassningar som deltagarna skulle behöva göra i sitt hem och liv kännetecknade transitionens första fas,

separationsfasen menade Silva-Smith (2007). Det framkom att inte alla deltagare har vågat be om hjälp i denna fas. Detta pekar på att sjuksköterskan ska kunna identifiera behovet av information även när personer inte uttrycker det menar författarna. När informationen från sjukvården uteblev har de i stället sökt den själva eller har fått saker att funka utan den. Denna översikts resultat visar på tydliga skillnader när deltagarna få stöd av sjukvården respektive inte. Genom att få detta stöd implementeras rollen enklare i deras liv och en positiv övergång med tillgänglig information blir möjlig. Det kan ha en rad andra konsekvenser såsom att deltagarna kom på egna strategier för att ta hand om sina anhöriga som bidrar till bättre förutsättningar för personcentrerad vård. Medan de deltagare som kämpar med sin roll kan utföra vården på ett bristande sätt.

Den informella vårdaren identifierar sig sällan som vårdgivare då de oftast har även en annan roll i relationen till den sjuke (Carlsson & Wennman-Larsen, 2019). Både kvinnor och män som tar på sig den vårdande rollen kan vara yrkesverksamma och/eller ha barn, vilket innebär flera roller att rymma i sin identitet. Transitionen till ännu en roll måste uppmärksammas av sjuksköterskan för att skapa goda implementerings förutsättningar. Wangler och Janski (2021) har intervjuat de informella vårdarna och läkare om deras erfarenheter av stöd. Det framkom att vården misslyckades att hänvisa närstående till det stöd de behövde, och även misslyckats med att involvera de i vården av den sjuka. Det var utmanande för läkarna att identifiera informella vårdarnas transitioner då dessa var oklara och fasövergången kunde ske dag till dag. Den andra utmaningen var att den informella vårdaren och den sjuke anhörige var inte listade på samma primärvårdsenhet. Wangler och Janski (2021) konstaterade att rutiner kring tidig identifiering av möjliga informella vårdare bör upprättas. Vi som författare anser att det allra bästa vore att erbjuda de närstående en möjlighet att skrivas in på samma primärvårdsenhet för att kunna samordna möjliga framtida behov. Litteraturöversiktens resultat visar att de informella vårdarna kan uppleva egna hälsoproblem, och genom att fånga upp transitionen tidigare och sätta in stödåtgärder kan hälsoproblem förebyggas på ett mer effektivt sätt.

Silva-Smith (2007) beskrev att i den andra fasen, liminalfasen, hade deltagarna infört anpassningarna som de funderade över under separationsfasen. Det kunde handla om allt från att ha ett annorlunda arbetsschema till att anpassa hemmet för att kunna ha plats med medicinsk apparatur. Tiden som deltagarna befann sig i denna fas varierade men en känsla av stabilitet kunde uppnås när deltagarna började skapa rutin. Detta kännetecknade övergången till inkorporerings fasen, deltagarna uppgav att de inte kände att deras liv var stabil men att de befann sig i stabiliserings processen. En annan aspekt av denna fas var att vissa av deltagarna

tog upp aktiviteter som de hade uppehållit på grund av anhöriges sjukdom. Den informella vårdaren kunde avlastas när den sjuke anhörige kunde vara ensam eller med hjälp av omgivningen. Denna översikts resultat konstaterar att många av de sjuka anhöriga inte klarar av att vara ensamma längre vilket betyder att avlastningsstöd är en viktig del av hälsofrämjande processen för informella vårdare i fas tre.

I Sverige har behovet av stöd hos de närstående uppmärksammats länge då främsta ansvaret över långtidssjuka och kronisk sjuka har legat på den informella vården (Blomqvist & Pettersson, 2019). År 1950 avskaffades närståendes lagstadgade skyldighet att ta hand om samt vårda sina sjuka anhöriga då man strävade efter att avlägsna deras medberoende. Kommunen har ansvar över att avlasta de anhöriga i deras roll som vårdare vilket stadgades 1968. Det blir uppenbart att ansvaret är en historisk konstruktion som kan möjligen bidra till fortsatt känslor av skyldighet som den informella vårdaren kan uppleva. Denna samhälls tradition kan vara orsaken till att vården av de kroniskt sjuka i en sådan stor utsträckning ligger på den informella vården. Författarna anser även att möjliga förekomsten av denna värdering är något som sjuksköterska ska vara medveten om i förhållande till informella vårdarens identitet och vad den betyder för övergången.

Sedan 2009 omfattas stödet för de närstående i Socialtjänstlagen (SoL, SFS 2001:453) och riktar sig till de som vårdar sina långtidssjuka eller funktionshindrade anhöriga menar Carlsson och Wennman-Larsen (2019). Det kan handla om att erbjuda stöd i form av avlastning med korttidsboende eller i form av stödgrupper. Ett sådant stöd till de vuxna anhöriga återfinns inte i Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30) enligt Carlsson och Wennman-Larsen (2019). I stället finns det bestämmelser om att identifiera behovet av stöd och kunna hänvisa till det. Det kan vara svårt att erbjuda stöd till informella vårdare när hälso- och sjukvårdslagen inte uttryckligen omfattar närstående stöd anser författarna.

Enligt Socialstyrelsen (2016) har socialtjänsten ansvar över att planera stödinsatser till de informella vårdare samt samordna och följa upp de samtidigt som den påpekar att det är inom hälso och sjukvården som de anhöriga kan få professionell hjälp. Med vetskapen om att närstående är en del av den personcentrerade vården och att det är sjuksköterskans ansvar att främja hälsa ställer författarna sig frågande till huruvida stödjande arbete skulle vara mer framgångsrik ifall socialtjänsten och sjukvården hade delad ansvar att samordna stödet.

Den informella vårdaren kan söka stöd för sig själv som kan komma att bli individanpassade (Socialstyrelsen, 2010). Dock framkommer det att denna typ av stöd inte har blivit utnyttjad i stor utsträckning då informella vårdare sällan söker stöd för sin egen del.

I denna litteraturöversikt återfinns liknande erfarenhet där de informella vårdarna känner att de skulle bli dömda om de bad om hjälp. Samtidigt visar resultatet att deltagarna kan anpassa sin vardag och ha positiva upplevelser genom att ta hjälp av avlastnings stödet. Författarna reflekterar att denna dynamik bidrar till uppfattningen att de avlastande insatser för den sjuke anhörige kan även uppfattas som stödjande och avlastande för den informella vårdaren. En fundering som författarna har här är att det möjligtvis kan vara lättare att söka stöd för sin anhörig än för sig själv. Fokuset ligger främst på den sjuke anhöriges hälsa vilket tar stöd i resultatet av översikten. Resultatet visar även att deltagarna kan avvakta med användningen av avlastande insatser på grund av misstro. Det finns alltså en rad olika anledningar till att deltagarna avstår från avlastnings insatser. Därför anser författarna att kommunikationen mellan parterna bör förbättras för att kartlägga grundorsaken till att individer tackar nej till insatserna. Andra studier visade också att kulturen var en del av orsaken till att en del fortsatte att vårda hemma. I en studie av Herat-Gunaratne m.fl. (2020) ville författarna se hur individens kultur påverkade upplevelsen av att vara i den vårdande rollen. Resultatet visade hur det förväntades av familjen att vårda sin anhörig i hemmet vid långvarig ohälsa och sjukdom. Det var en plikt, trots att det medförde stor börda för alla involverade. Familjemedlemmarna ville få hjälp, dock var inte stödet utformad med hänsyn till individens kultur. Därför tackade familjen nej till den formella vårdens stöd. Deltagarna i denna studie ville hellre ta hjälp av andra familjemedlemmar då vården skulle bli utformad med kulturen i åtanke. Studien av Cooper m.fl. (2010) stödjer detta resonemang, då den visade att människor som tillhör minoritetsgrupper i större utsträckning vårdade sina närstående hemma, oftast med nästan obefintlig hjälp från sjukvården.

Hemsjukvård är en av avlastande insatser för den sjuke anhörige, dock har inte alla rätt till de (Blomqvist & Pettersson, 2019). Sjuksköterskor och undersköterskor tar ansvar över att utföra vissa omvårdnadsåtgärder hemma hos den sjuke om den inte längre klarar av att ta sig till vårdcentralen. Hemsjukvården erbjuder även hemtjänst till de äldre individer som kan handla om att hjälpa till med hygien och vardagssysslor för att möjliggöra att individen bor kvar i sitt eget hem i stället för att bli placerad på ett boende. En biståndshandläggare ska fatta ett beslut för att sådan insats ska planeras och därmed behövs en anmälan. Anmälan kan lämnas in av sjukvårdspersonal eller anhöriga men det är alltid frivilligt att ta emot insatserna. Det innebär alltså att den sjuke parten kan tacka nej till dessa i praktiken även om behovet kanske föreligger. Författarna anser att ansvaret över vårdinsatser faller på familjen och närmaste anhöriga om individen fortsätter att bo i sitt hem. En annan reflektion av detta är att det finns

en andel individer med kroniska sjukdom som inte har rätt till insatserna och därav måste trots allt ta hjälp av sina närstående för att klara vardagen.

Författarna anser att trots att dessa insatser är riktade som stöd till den sjuka parten är det oundvikligt att besluten som tas även påverkar den informella vårdaren. Bedömningar som socialnämnden gör och närståendes uppfattning om behovet av hemhjälp kan skiljas åt. Därav kan den informella vårdaren bli påverkad av beslutet om insatser som riktar sig till den sjuke anhörige.

Denna översikt visar att deltagarna upplever att vården för deras anhöriga påverkar inte bara hälsan och vardagen. Vården för deras anhöriga är kostsam och i kombination med att inte kunna jobba eller jobba deltid upplevs det som en finansiell börda. WHO (u.å.) konstaterar att låginkomst är en av bidragande riskfaktorer för sjukdomar. Författarna reflekterar över att vården för sina anhöriga, i de fall där den leder till minskad inkomst, kan vara en riskfaktor för utveckling av kroniska sjukdom. I dessa fall hamnar individer i ett destruktivt mönster av att vara låginkomsttagare på grund av att man måste vårda sin anhörige. Detta kan möjligtvis leda till att individen själv utvecklar en kronisk sjukdom och nästa generation behöver vårda hen. Därför anser författarna att avlastning för de informella vårdarna är kritisk i att åstadkomma god hälsa och levnadsstandard.

Enligt Socialstyrelsen (2016) är det frivilligt och upp till var och en att välja hur pass stort ansvar den närstående väljer att ta under vårdandet av den anhörige. Däremot menar man att det är till stor hjälp för den anhörige att få hjälp av en familjemedlem. Det har konstaterats att informell vård har givit positiva effekter för båda parter. Utifrån den anhöriges perspektiv finns fördelar som att minimera riskerna till att bli drabbad av försämrad livskvalité, ekonomi samt ohälsa. I litteraturöversiktens resultat framkommer det att deltagarna upplever deras vårdarbete som meningsfullt trots att det uppstår svårigheter i att anpassa sitt eget liv som ska kombineras med detta. Socialstyrelsen (2016) tar även upp att det finns olika faktorer som påverkar den informella vårdgivarens förmåga samt kapacitet till att vårda den sjuke anhörige. Det kan röra sig om att varje individ har olika behov, vilken relation man har till varandra samt de resurser som den anhörige själv har. Om man inte tar hänsyn till dessa aspekter, menar då Socialstyrelsen (2016) att upplevelsen kan komma att bli en belastning för den informella vårdaren. Författarna lyfter fram i resultatet hur deltagarnas gemensamma upplevelse av belastning baseras på tidsbristen av att ta hand om sig själva och återhämta sig emellanåt. Detta innebär att det finns en ökad benägenhet till att deltagarna själva utvecklar ohälsa.

I litteraturöversiktens resultat framkommer hur det i vissa fall inte finns någon negativ upplevelse eller några tveksamheter i att vårda. Författarna anser att det kan bero på att deltagarna hade en god relation till varandra redan från början. Relationen som den sjuke anhörige och informella vårdaren har påverkar även stödandet. (Carlsson & Wennman-Larsen, 2019). Genom att ha en god relation till varandra redan innan sjukdom kan individer motiveras och uppmuntras mer till att ta hand om sin anhörige. Författarnas reflektioner är att varje vårdfall är unik i sig och behöver därför fortsätta individanpassas för att komma fram till lämpliga åtgärder och resurser utifrån den unika relationen. Handlar det exempelvis om en relation som har varit positiv innan, fokuserar man stödet på att förstärka eller återskapa bandet mellan de igen. Är en relation däremot dålig sedan innan kan den i stället riktas mot att avlasta för den informella vårdaren. Resultatet i litteraturöversikten kom fram till att relationer drabbades på olika vis och krävde därför olika lösningsstrategier. Författarna anser att uppmärksamheten bör därför riktas på de orsaker som förändringen faktiskt berodde på.

Detta är enligt författarna en viktig aspekt som sjuksköterskan bör vara uppmärksam på vid planering av omvårdnadsåtgärder. Blir stödet utformad utan hänsyn till relationer som förändras negativt bidrar det dessutom till försämrad hälsa.

Att vara en informell vårdgivare innebar att ta hand om en anhörig som var i en beroendeställning på grund av sin kroniska sjukdom (Campos m.fl., 2021). På grund av den sjukes dagliga behov var det svårt att prioritera informella vårdarens egen hälsa som försumrades över tid. Carlsson och Wennman-Larsen (2019) belyser om att det finns klara könsskillnader inom informell vård samt stödet informella vårdgivare får. Kvinnan blev oftare vald till att bli vårdare i jämförelse med mannen. I följd av detta var det dessutom kvinnan som tog mindre hand om sin egen hälsa för att öka möjligheten att vårda sin anhörige. Resultatet av litteraturöversikten beskriver även hur kvinnliga deltagare har olika upplevelser angående hur de blir utsedda till informella vårdgivare. Deltagarna menar att det finns en skyldighet som kvinna att ta den rollen. Det innebär att vissa inte får välja det utan blir tvingade till det på grund av könet, medan andra kvinnor väljer att bli det. Författarnas reflektioner rörande könsrollernas betydelse i detta sammanhang är att detta kan bero på att det fortfarande kan finnas traditionella stereotypiska könsnormer som aktualiseras i många hushåll än idag. Att kvinnan historiskt sett har varit den som tog hemmasysslorna samt omsorgsarbetet medan mannen arbetade och försörjde familjen.

Studien av Vahedparast m.fl. (2018) visade att det fanns skillnader på hur män respektive kvinnor visade sitt stöd till den sjuke anhörige. Trots olikheter i hur stödet visades mellan könen, kom de hälsofrämjande effekterna för den anhörige att vara desamma. Studien visade att ett fungerande nätverk kunde ha en stor inverkan på patientens sociala samspel och genom att tillämpa större närvaro med dem kunde kroniska lidandet minska för patienten både på kort och lång sikt. I denna litteraturöversikt kunde de kvinnliga deltagarna känna sig uppskattade då deras manliga motsvarighet fick mycket mer uppskattning och beröm.

Sandman och Kjellström (2018) lyfter fram ett vårdetiskt perspektiv som handlar om att belysa sambandet mellan kön och orättvisor som kvinnor kunde uppleva i utövningen av vård. Det har bidragit till skapandet av feministiska teorier om kvinnors erfarenheter. Teorierna belyser att det fanns en skillnad på män och kvinnor i relation till vilka etiska begrepp man använder när man pratar om de olika könen. Dessa teorier vill uppmuntra att ta hänsyn till rättvisa aspekter och att dessa etiska begrepp som rationalitet och oberoende eller beroende och känslor inte är genus bundna. Litteraturöversiktens resultat visade att det än idag är aktuellt och genus bör pratas om inom familjen för att uppnå en opartisk och jämlik ansvarsfördelning.

I en studie lyfte Campos m.fl. (2021) fram tio kvinnors upplevelser av att vårda sina kroniskt sjuka anhöriga. Resultatet påvisade att kvinnorna upplevde en stor sorg av att vara med och observera familjemedlemmarnas utveckling av sjukdomsförloppet, där olika faser uppstod från att ha varit fullt frisk till att bli kroniskt sjuk. Den andra sörjande faktorn var dödsförlusten av sin anhörige. Kvinnorna bemötte även andra svårigheter under vårdandet. Det ena innefattade att vara fullt kapabel att utföra sin roll och den andra handlade om att hantera deras subjektiva samt objektiva upplevelse såsom trötthet.

Denna litteraturöversiktens resultat visar att vården för sina anhöriga kan bidra med självdestruktiva beteenden. Författarna reflekterar här över de psykiska utmaningar som deltagarna kan uppleva ska uppmärksammas med det holistiska perspektivet i åtanke. Dessa självdestruktiva beteenden kan vara resultat av den bristande problemlösningen de har snarare än en sjukdom. Erfarenheterna i Campos m.fl. (2021) tog upp att anhöriges bortgång eller försämring ledde till en rad andra negativa känslor. Silva-Smith (2007) studie påvisade att deltagarna kunde gå tillbaka till separationsfasen av transitionen när deras anhörig fick en försämring av sin hälsa. Detta var på grund av att nya anpassningar behövde göras på grund

av komplikationer. Deltagarna var åter i behov av information från sjukvården. Stabiliseringsprocessen börjades då om. Resultatet av denna litteraturöversikt visar på att deltagarna befinner sig i olika faser av transitionen till att vara informell vårdare så reflekterar författarna att den informella vårdarens roll är ostabil. Därför bör vården vara uppmärksam på behoven som de informella vårdarna kan ha genom hela sjukdomsförloppet.

Kliniska implikationer

Litteraturöversikten bidrar till en ökad medvetenhet om närståendes upplevelser av att vårda anhörig med kronisk sjukdom. Som vårdpersonal oavsett yrkestillhörighet så kommer man möta närstående i alla delar av vården, och bör ha i åtanke att anhöriga som vårdar kan själva dras med sviktande hälsa som går obemärkt förbi i mötet med vården. Att som sjuksköterska kunna identifiera deras hälsotillstånd, och veta hur man kan hjälpa till är en viktig del i den personcentrerade vården. Att uppmärksamma detta i tidigt skede kan förebygga komplikationer och ohälsa. Som kan leda till minskade vårdkostnader längre fram. De informella vårdarna ökar, och tar ett alltmer större ansvar för personer med kronisk sjukdom. Men samhället bör fråga sig om detta ansvar är rimligt att lägga på anhöriga, ifall det riskerar att medföra ohälsa även för familjemedlemmarna. Resultatet av litteraturöversikten pekar på att stödinsatser både behövs, och behöver på ett tydligt sätt informeras så de informella vårdarna kan enklare navigera och hantera situationen.

Förslag till vidare forskning

Att alla inte önskar stöd kan vi som författare förstå, men att vidare undersöka varför en del anhöriga avstår från stöd skulle vara intressant att fördjupa sig inom. Anhörigas upplevelse av utanförskap och stöd från sjukvården skulle vara en viktig del av denna pusselbit. Frågor uppstår om huruvida det finns skillnader i upplevelsen av att vara anhörig om man bor i individorienterat land som Sverige, kontra om man bor i ett grupporienterat land där man som kollektiv ansvarar för att vårda familjemedlemmar som blir sjuka. Även intressant att gå vidare med kvinnliga informella vårdgivare som enligt litteraturöversiktens resultat verkar dra ett större lass, och därmed riskerar större ohälsa jämfört med männen. Sammanfattningsvis så bör vi inkludera anhörigperspektivet i en större utsträckning i de litteraturöversikter som skrivs fram, då det är en viktig del av vårt kommande yrke som sjuksköterskor.

Sammanfattning

Vården för de anhöriga med kroniska sjukdomar ledde till olika upplevelser för informella vårdgivare. Detta skulle komma att bli en ny livsstil för vårdgivarna. Personens egen vardag behövde anpassas och utformas för att öka möjligheterna till att ta hand om den anhörige. Det informella vårdandet kunde innefatta känslomässiga, finansiella och psykiska utmaningar vilket därmed påverkade deras helhetsupplevelser. På grund av tidsbristen behövde vissa av deltagarna säga upp sig från sina arbetsplatser. Vilket ledde till ekonomiska utmaningar, brist på egen tid och återhämtning samt socialt liv. På grund av detta orsakades begränsningar i vårdarens liv vilket kunde orsaka psykisk ohälsa vilket i vissa fall även ledde till självska debeteende. Deras upplevelser påverkades också av stödet som erbjöds av den offentliga vården samt av privata personer i deras omgivning. Det kunde leda till att de upplevde sämre livskvalité i form av försämrade relationer och negativa känslor. Oundvikligt blev deltagarnas hälsa påverkad av informellt vårdande. Genom att använda avlastningsstöd kunde bättre livskvalité och balans uppnås.

Referensförteckning

* artikel inkluderad i resultatet

- Björkman, I., Lutzén, K., & Jakobsson Ung, E. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare och samhällsförändrare: Sammanfattning. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (3 uppl., s.25–42). Studentlitteratur.
- Björnsell, C & Thorell-Ekstrand, I. (2019). Omvårdnadsåtgärder. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder ansvar och utveckling* (3 uppl., s.111–129). Studentlitteratur.
- Blomqvist, K., Petersson, P. (2019). Vårdkedjans aktörer och organisering: Vård och omsorg i det egna hemmet. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder ansvar och utveckling* (3 uppl., s.131–152). Studentlitteratur.
- Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2019). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (3 uppl., s.154–179). Studentlitteratur.
- Campos, S. J., Anjos, Y. C. A., Costa Neto, B.S., & Peres, S. R. (2021). Grieves and struggles of family caregivers providing care for bedridden elderly patients affected by chronic degenerative diseases. *Investigation Education Enferm*, 39(2), Artikel e09. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n2e09>
- Cooper, C., Tandy, A. R., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2010). A systematic review and meta-analysis of ethnic differences in use of dementia treatment, care, and research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 193–203. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bf9caf>
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Natur & kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer) I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., 171–180). Studentlitteratur.
- Davidson, A. R., Kelly, J., Ball, L., Morgan, M., & Reidlinger, A. P. (2022). What do patients experience? Interprofessional collaborative practice for chronic conditions in primary care: an integrative review. *BMC Primary Care*, 23, Artikel 8. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01595-6>
- *Eriksson, E., Wejåker, M., Anna Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M-L. (2019). Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, 19, Artikel 422. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37–48). Studentlitteratur.

- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–152). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 129–138). Studentlitteratur.
- F. Friberg. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 129–138). Studentlitteratur.
- Herat-Gunaratne, R., Cooper, C., Mukadam, N., Rapaport, P., Leverton, M., Higgs, P., Samus, O., & Burton, A. 2020. “In the Bengali Vocabulary, There Is No Such Word as Care Home”: Caring Experiences of UK Bangladeshi and Indian Family Carers of People Living with Dementia at Home. *The Gerontologist*, 60(2), 331–339.
<https://doi.org/doi:10.1093/geront/gnz120>
- Hedman Ahlström, B. (2019). Familje- och barnperspektivet - Att leva som anhörig. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundnivå* (3 uppl., s. 451–478). Studentlitteratur.
- *João Cardoso Teixeira, M., Wilson, A., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers’ needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*, 19, Artikel 73.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>
- Karolinska Institutet. (u.å). Chronic disease. Svensk MeSH. Hämtad 14 december, 2021, från <https://mesh.kib.ki.se/term/D002908/chronic-disease>
- Kersey-Matusiak, G. (2015). *Kulturkompetent omvårdnad*. (1. uppl.) Studentlitteratur.
- *Kunzler-Heule, P., Beckmann, S., Mahrer-Imhof, R., Semela, D., & Handler-Schuste, D. (2016). Being an informal caregiver for a relative with liver cirrhosis and overt hepatic encephalopathy: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 2559–2568. <https://doi.org/10.1111/jocn.13298>
- *Manee, A. (2018). Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study. *Nursing Health Science*, 20, 494–501. <https://doi.org/10.1111/nhs.12541>
- Meleis, A. I. (2010). Role Insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. I A. I. Meleis (Red.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (s. 13–38). Springer Pub.
- Meiers, J. S., Eggenberger, K. S., Krumwiede, K. N., & Deppa, B. (2020). Measuring Family Members’ Experiences of Integrating Chronic Illness into Family Life: Preliminary Validity and Reliability of the Family Integration Experience Scale: Chronic Illness

- (FIES:CI). *Journal of Family Nursing*, 26(2), 111–125.
<https://doi.org/10.1177/1074840720902129>
- *Mthembu, T.G., Brown, Z., Cupido, A., Gulzari Razack, G., & Wassung, D. (2016). Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46(1), 83-88.
<http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2016/v46n1a15>
- *Ngangana P. C., Davis, B. L., Burns, D. P., Megee, Z.T., & Montgomery, A. J. (2016). Intra-family stressors among adult siblings sharing caregiving for parents. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 3169–3181. <https://doi.org/10.1111/jan.13065>
- Palacios-Ceña, D., Neira-Martín, B., Silva-Hernández, L., Mayo-Canalejo, D., Florencio, L. L., Fernández-de-las-Peñas, C., García-Moreno, H., García-Azorín, D., & Luz Cuadrado, M. (2017). Living with chronic migraine: a qualitative study on females' patient's perspectives from a specialised headache clinic in Spain. *BMJ Open*, 7, Artikel e017851. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017851>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (upplaga 11.). Wolters Kluwer.
- Prignitz Sluys, K. (2019). Klinisk bedömning: Intervju och kroppsundersökning. I A. Edberg, H. Wijk, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin & J. Öhlén. *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (3 uppl. s. 165–188). Studentlitteratur
- *Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J. C. (2014). Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: a qualitative interview study. *Health and Social Care in the Community*, 23(5), 569–576. <https://doi.org/10.1111/hsc.12174>
- *Sakakibara, K., Mai Kabayama, M., & Mikiko Ito, M. (2015). Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Research Notes*, 8, Artikel 827. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.
- Santamäki Fischer, R. (2010). Att samla in och använda livsberättelser – teorier och metoder. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (1 uppl., s. 39-47). Studentlitteratur.
- *Sari, A., & Duman, Z. C. (2020). Experiences of Family Caregivers of Individuals With Chronic Psychiatric Illness in Turkey: A Qualitative Study. *Journal of Psychosocial Nursing*. 58(3), 38-46.
- Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., 49–58). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 105–108). Studentlitteratur.

- Segesten, K. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 119–127). Studentlitteratur.
- *Seidlein, A-H., Buchholz, I., Buchholz, M., & Salloch., S. (2019). Relationships and burden: An empirical-ethical investigation of lived experience in home nursing arrangements. *Bioethics*, 33, 448–456. <https://doi.org/10.1111/bioe.12586>
- Silva-Smith, L.A. (2007) Restructuring Life: Preparing for and Beginning a New Caregiving Role. *Journal of Family Nursing*, 13, 99-116. <https://doi.org/10.1177/1074840706297425>
- Socialstyrelsen. (2016). Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. (Artikelnummer 2016-7-3). Hämtad 17 mars, 2022, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2010). Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insatshandläggning och dokumentation. (Artikelnummer 2010-4-32). Hämtad 17 mars, 2022, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2010-4-32.pdf>
- Socialstyrelsen. (u.å.). I Socialstyrelsens termbank. Hämtad 19 januari, 2022, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (2014). *Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar: Upplägg för Socialstyrelsens lägesrapporter åren 2015, 2016 och 2017*. (Rapportens artikelnummer 2014-9-40) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-9-40.pdf>
- Socialstyrelsen. (u.å.). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 19 januari, 2022, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=236&SrcLang=sv>
- Strang, S., Fähn, J., Strang, P., Ronstad, A., & Danielsson, L. (2019) Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open*, 9, Artikel e028720. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028720>
- Svensk sjuksköterskeförening (u.å.). Hämtad 22 januari, 2022, från <https://swenurse.se>
- Ternstedt, B-M., & Norberg A. (2019). Livscykel och omvårdnad. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 65–96). Studentlitteratur.
- Uppsala universitet (u.å.). *Avvikelse från god forskningssed*. Hämtad 14 december, 2021, från <https://codex.uu.se/forskarens-etik/avvikelse/>

- Vahedparast, H., Mohammadi, E., Ahmadi, F., & Farhadi, F. (2018) The Role of Social Support in Adherence to Treatment Regimens: Experiences of Patients with Chronic Diseases. *Medical - Surgical Nursing Journal*, 7(1), Artikel e69646. <https://doi.org/10.5812/msnj.69646>
- Van Wilder, L., Pype, P., Mertens, F., Rammant, E., Clays, E., Devleeschauwer, B., Boeckxstaens, P., & De Smedt, D. (2021). Living with a chronic disease: insights from patients with a low socioeconomic status. *BMC Family Practice*, 22, Artikel 233. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01578-7>
- Wangler, J., & Jansky, M. (2021). Prerequisites for providing effective support to family caregivers within the primary care setting – results of a study series in Germany. *BMC Family Practice*, 22, Artikel 252. <https://doi.org/10.19186/s12875-021-01601-x>
- Wedemire, C., Rebecca Brody, R., & Ganzer, H. (2022). Integration of patient-centered care in nutrition support decision-making: A case report. *Nutrition in Clinical Practice*, 37(1), 209–214. <https://doi.org/10.1002/ncp.10680>
- *Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., & Gosh, S. (2016). A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective. *International Journal for Equity in Health*, 15, Artikel 40. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0328-6>
- Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 31–47). Studentlitteratur.
- World Health Organisation. (u.å.). *Preventing CHRONIC DISEASES, a vital investment*. [Broschyr]. https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf
- Öhlen, J., & Friberg, F. (2019). Föreställningar för omvårdnad. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (3 uppl., s. 311–337). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl 10.02.22	(MH "Chronic Disease+") AND (MH "Extended Family+") OR (MH "Family+") AND (MH "Caregivers") OR Caregiver*	191	Peer-reviewed Publiceringsdatum: 2012-2022 Ålder: all adult Språk: English.	23	12	Manee, A. (2018) Mthembu, G. T (2016) Røthing, M. (2014) João Cardoso Teixeira, M. (2020) Seidlein, A-H. (2019) Ngangana, P. C. (2016) Ku€nzler-Heule, P. (2016) Sari, A. (2020) Williams, A. (2016).
Pubmed 10.02.2022	(Caregivers [MeSH Terms] AND family [MeSH Terms] AND chronic disease [MeSH Terms]) OR chronic diseases [MeSH Terms]) AND middle aged [MeSH Terms]) AND (Extended families [MeSH Terms])	759	Publiceringsdatum: 2012–2022 Filtreringar: 10 years. Språk: English. Ålder: Adult: 19+ years, Young Adult: 19-24 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged + Aged: 45+ years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years.	33	10	Eriksson, E. (2019) Sakakibara, K. (2015)

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M-L.	Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources.	2019, Sverige, <i>BMC Public Health</i> .	Att undersöka partners erfarenheter av att leva med person som lider av kronisk sjukdom och hur de hanterar vardagslivet.	Metod: Kvalitativ Urval: 16 partners Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor Analys: Innehållsanalys	Deltagarna anpassade sina fritidsaktiviteter för att det skulle passa deras sjuka partners liv. De tog på sig mer och mer av vardagssysslor och såg inte efter sin egen hälsa på grund av tidsbrist. Det var svårt att upprätthålla sociala relationer och de sökte stöd hos sin familj. Det var viktigt för deltagarna att njuta av livet. Partners till personer med kronisk sjukdom hade i vissa fall svårt att acceptera diagnoserna och i andra fall levde utan att tänka på dem.
João Cardoso Teixeira, M., Wilson, A., Costa, N., & Maddocks, M.	Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal.	2020, Portugal, <i>BMC Palliative Care</i>	Att undersöka familjemedlemmars erfarenhet av att ta hand om en anhörig som lever med avancerad och progressiv sjukdom samt deras syn på vårdbehov över tid.	Metod: Kvalitativ Urval: 16 familjemedlemmar Datainsamling: Observationer i vardagen samt semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Deltagarna valde att ta hand om sina närstående trots att det ledde till minskad egen tid och påverkade deras hälsa. De kunde uppleva det som en börda. Det saknades stöd från omgivningen och hälso- och sjukvården. Bättre stöd i form av avlastning och information behövdes.
Kunzler-Heule, P., Beckmann, S., Mahrer-Imhof, R., Semela, D., & Handler-Schuste, D.	Being an informal caregiver for a relative with liver cirrhosis and overt hepatic encephalopathy: a phenomenological study.	2016, Tyskland, <i>Journal of Clinical Nursing</i> .	Att undersöka erfarenheter av att vara informell vårdare för en anhörig med levercirros och leverencefalopati.	Metod: Kvalitativ Urval: 12 familjemedlemmar Datainsamling: Öppna intervjuer Analys: Fenomenologisk analys	Deltagarna beskrev lättnad när den anhörige fick diagnosen leverencefalopati då de neurologiska symptomen kunde kopplas till sjukdomen. De har lärt sig av sina erfarenheter och blivit tryggare i den vårdande rollen. Samtidigt som de kände ett stort ansvar och var bundna. Några upplevde att vårdpersonal kunde vara dömande när deras anhöriga sökte vård akut. Vissa beskrev att de anpassade sig för att förbättra

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Manee, A.	Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study.	2018, Thailand, <i>Nursing Health Science</i> .	Att undersöka medelålders kvinnors upplevelse av att vårda en anhöriga med kronisk sjukdom i hemmet.	Metod: Kvalitativ Urval: 15 kvinnliga familjemedlemmar Datainsamling: Två intervjuer med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Deltagarna upplevde att det var deras skyldighet som kvinna att ta hand om sina anhöriga. Många fick lämna sina jobb eller jobba hemifrån. De såg till att göra goda gärningar i enlighet med sin tro för att bli "belönade". Det fanns bristande stöd från både samhället och familjen. De angav att de behövde mer finansiellt stöd och information om sjukdomen, samt stöd från sin sjuka familjemedlem eftersom relationen mellan de var ansträngt.
Sakakibara, K., Kabayama, M., & Ito, M.	Experiences of "endless" caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study.	2015, Japan, <i>BMC Research Notes</i> .	Att beskriva familjemedlemmars erfarenhet av långvarig omhändertagande av sin anhörig.	Metod: Kvalitativ Urval: 23 familjemedlemmar Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Grundad teori	Deltagarna beskrev att de ansåg hemtjänst som hälsofrämjande. De balanserade sina liv genom att använda dessa och genom att motta hjälp av vänner och grannar. Detta fick de att känna sig stöttade. Deltagarna beskrev att de inte alltid ville följa sjukvårdens rutiner. De kom i stället på egna strategier. Uppfattningen var att vårdandet av sina anhöriga skulle vara under begränsad tid.

Sari, A., & Duman, Z. C.	Experiences of Family Caregivers of Individuals with Chronic Psychiatric Illness in Turkey: A Qualitative Study.	2020, Turkiet, <i>Journal of Psychosocial Nursing</i> .	Att undersöka erfarenheter av att vårda en anhörig med kronisk psykiatrisk sjukdom.	Metod: Kvalitativ Urval: 16 familjemedlemmar Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer och characteristics forms Analys: Innehållsanalys	Deltagarna upplevde svårigheter med att tolka symptom. De beskrev att deras anhöriga var krävande och att vården kom med psykiska, fysiska och finansiella utmaningar. Upplevelsen kunde även vara positiv eftersom man fick en bättre relation med sin anhörig. Deltagarna upplevde brist på egentid. En del blev självdestruktiva som ett sätt att handskas med stressen samt sökte stöd hos omgivningen.
Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Seidlein, A-H., Buchholz, I., Buchholz, M., & Sabine Salloch.	Relationships and burden: An empirical-ethical investigation of lived experience in home nursing arrangements.	2019, Tyskland. <i>Bioethics</i> .	Att empiriskt och etiskt undersöka vad som kan förväntas av informella vårdgivare.	Metod: Kvalitativ metod Urval: Åtta informella vårdgivare, tio anhöriga i behov av långtids omvårdnad, tio sjukvårdspersonal Datainsamling: Semi-strukturerade intervju Analys: Innehållsanalys	Deltagare beskrev att vårda sina anhöriga påverkade deras hälsa och relationer. De beskrev att de behövde anpassa sig och "leva sin anhöriges liv". Deltagarna beskrev att de inte ville vara en börda för sin familj utifall de blev sjuka. De förlitade inte sig på att andra familjemedlemmar skulle utföra vården lika bra som dem.

Mthembu, T.G., Brown, Z., Cupido, A., Razack, G., & Wassung, D.	Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases.	2016, Sydafrika, <i>South African Journal of Occupational Therapy</i> ,	Att undersöka erfarenhet av att vårda en äldre anhörig med kronisk sjukdom och identifiera omständigheter som förhindrar eller ökar belastningen.	Metod: Kvalitativ Urval: Sex familjemedlemmar Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Deltagarna mådde dåligt och påvisade självdestruktiva beteende. De kände sig tvungna att ta hand om sina anhöriga. Vissa beskrev uppgiften som givande då familjebanden blev starkare. Deltagarna lyfte att stödet från familjen eller sjukvården var viktig. Några av de beskrev att de sökte stöd i sin religion. Det var svårt att balansera sitt liv med vården för en anhörig. Flera deltagare behövde lämna sina jobb eller jobba obekväma tider.
Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Williams, A., Bharati, S., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., & Ghosh, S.	A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective.	2016, Canada. <i>International Journal for Equity in Health</i> .	Att undersöka upplevelsen att vårda en anhörig, och hur den påverkas av att tillhöra olika samhällsklasser.	Metod: Mixad metod Urval: 40 deltagare Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Deltagarna beskrev svårigheter i att tyda symptom. De behövde förberedas inför rollen som vårdare för att kunna utföra den väl. De beskrev att det tog tid att balansera sin vardag och att ta hand om sin anhörig. Många blev tvungna att jobba hemifrån och hade svårt att ta hand om sig själva. Första åren av sjukdomen beskrevs som mest krävande. Arbetslivet beskrivs fungera i de fall där chefer hade förståelse för situationen. Kvinnliga deltagare beskrev att de kände att de var tvungna att ta hand om sina anhöriga på grund av könsroller. Några av deltagarnas

					attityd mot uppdraget påverkades av personens religiösa uppfattningar och värderingar. Deltagarna kände att tiden de spenderade med sina anhöriga förde dem samman.
Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J.C.	Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: qualitative interview study.	2014, Norge. <i>Health and Social Care in the Community</i> .	Att undersöka familjemedlemmars erfarenheter av sin vårdande roll.	Metod: Kvalitativ Urval: 15 familjemedlemmar Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Deltagarna beskrev att de upplevde ångest och behövde göra korrigeringar i sitt liv för att få vården att fungera på grund av tidsbrist. Deltagarna hade övervägt skilsmässa. Arbetet upplevdes också som positivt då deltagarna fick sociala interaktioner som annars kunde saknas. Dock var det omöjligt att jobba utanför hemmet. Deltagarna beskrev känslor av skuld över deras anhörigas situation.
Ngangana P.C., Davis, B.L., Burns, D.P., Megee, Z.T., & Montgomery, A.J.	Intra-family stressors among adult siblings sharing caregiving for parents.	2016, USA. <i>Journal of Advanced Nursing</i> .	Att undersöka faktorer som upplevs stressande i vården för sina föräldrar som är kroniskt sjuka, samt hur dessa påverkar syskonrelationer.	Metod: Mixad metod Urval: 84 vuxna syskon som vårdade sina föräldrar Datainsamling: Enkäter och intervjuer Analys: Tematisk och deskriptiv analys	Deltagarna beskrev att ta hand om sina föräldrar gav dem möjlighet att ge tillbaka för omsorgen de fick som barn. De kände föräldrarnas uppskattning och hade en bra relation. Deltagarna beskrev att balansera mellan att ta hand om sina föräldrar, ha ett heltidsjobb samt att ta hand om sin egen familj var svårt. Deltagarna kände sig begränsade. Det fanns även andra som beskrev att de saknade uppskattning från sina föräldrar. Några av deltagarna ansåg att det var svårt att ekonomiskt försörja både sin familj och föräldrar.